

Les opportunités de choix pour des personnes ayant une déficience intellectuelle : recherche exploratoire

MANINI, Sandra

Abstract

Quels choix offrir à une personne présentant une déficience intellectuelle ? Certaines représentations nous pousseraient à lui proposer des choix limités. Les études déplorent en effet un important déficit d'opportunités de choix (OC) pour cette population. Pourtant, grâce à des travaux considérables menés autour de la participation et de l'autodétermination, ainsi qu'à des mouvements populaires, des changements idéologiques se sont produits, amenant à des modifications législatives. La liberté de choix est devenue un droit pour les personnes handicapées. Alors comment perçoivent-elles leur accès aux choix les concernant ? L'objectif de cette recherche exploratoire est de donner la parole à des personnes adultes ayant une déficience intellectuelle...

Reference

MANINI, Sandra. *Les opportunités de choix pour des personnes ayant une déficience intellectuelle : recherche exploratoire*. Maîtrise : Univ. Genève, 2013

Available at:

<http://archive-ouverte.unige.ch/unige:27909>

Disclaimer: layout of this document may differ from the published version.



UNIVERSITÉ
DE GENÈVE



**Les Opportunités de Choix pour des Personnes
ayant une Déficience Intellectuelle :
Recherche exploratoire**

**MEMOIRE REALISE EN VUE DE L'OBTENTION DE LA
MAITRISE EN EDUCATION SPECIALE**

PAR

Sandra Manini

CO-DIRECTEURS DU MEMOIRE

Prof. Dr. Geneviève Petitpierre
Dr. Marco Hessels

JURY

Natacha Beaufort
Marco Hessels
Geneviève Petitpierre

GENEVE décembre 2012

RESUME

Quels choix offrir à une personne présentant une déficience intellectuelle ? Certaines représentations nous pousseraient à lui proposer des choix limités. Les études déplorent en effet un important déficit d'opportunités de choix (OC) pour cette population. Pourtant, grâce à des travaux considérables menés autour de la participation et de l'autodétermination, ainsi qu'à des mouvements populaires, des changements idéologiques se sont produits, amenant à des modifications législatives. La liberté de choix est devenue un droit pour les personnes handicapées. Alors comment perçoivent-elles leur accès aux choix les concernant ?

L'objectif de cette recherche exploratoire est de donner la parole à des personnes adultes ayant une déficience intellectuelle. Nous cherchons à connaître leur point de vue sur les opportunités qu'elles ont ou non de choisir (tant leur coupe de cheveux que leur lieu de vie), et quelle importance elles accordent aux différents choix qui leur sont proposés, à l'aide de la méthodologie Q. Les 17 participants à cette études sont globalement plutôt satisfaits de leurs OC, ceci à l'exception des choix fondamentaux, certains générant de la frustration. Nous cherchons, en parallèle, quels facteurs (âge mental, potentiel d'apprentissage, besoin de soutien, variables démographiques) pourraient influencer leur perception d'OC. Il n'y a que le type d'atelier et le potentiel d'apprentissage (mesuré par le HART) qui distinguent quels participants estiment faire des choix plus ou moins autonomes : les personnes ayant une meilleure flexibilité cognitive perçoivent plus d'OC. C'est grâce à l'entraînement que la personne devient plus compétente dans le choix et accède à plus d'OC. Un environnement riche en OC lui permet de développer des compétences et donc de devenir plus autonome dans ses choix.

REMERCIEMENTS

Je tiens à remercier en premier lieu les personnes qui ont bien voulu participer à cette étude. Merci de m'avoir consacré de votre temps et de vous être investis dans tous ces exercices avec autant d'implication.

Je remercie chaleureusement les maîtres et maîtresses d'atelier pour l'investissement dont ils ont fait preuve. Merci pour tout le temps que vous m'avez consacré, pour votre aide, pour votre disponibilité, pour votre organisation permettant à toutes les personnes souhaitant participer à cette recherche de le faire sans trop entraver leurs activités professionnelles, ainsi que pour votre intérêt et votre soutien.

Je suis reconnaissante à l'Institution pour m'avoir permis de mener ma partie expérimentale dans ses ateliers, ainsi qu'au directeur du secteur emploi pour ses précieux conseils.

J'adresse mes remerciements à Mme Geneviève Petitpierre et M Marco Hessels pour leur aide, leurs conseils et pour le temps qu'ils m'ont consacré. Merci à Geneviève Petitpierre de m'avoir permis de démarrer ce projet, et pour tous ses précieux conseils qui m'ont permis d'avancer dans ma réflexion. Je vous remercie également de me faire l'honneur de revenir à l'Université de Genève pour faire partie de la commission. Merci à Marco Hessels d'avoir accepté de reprendre la direction de ce travail. Je vous remercie pour tous vos conseils statistiques tout au long de ce travail, et pour votre encadrement qui m'a permis de mener à bien ce travail.

Merci à Mme Natacha Beaufort d'avoir accepté d'être membre de la commission.

Je tiens à remercier tout particulièrement Julie pour son implication et sa persévérance dans ses multiples relectures attentives, ainsi que pour le soutien qu'elle m'a apporté. Nagyon köszönök mindent, amit tettél, és köszönöm hogy kibirtál, kedves hűgila !

Un grand merci à Mattias, à mes collègues et à ma famille pour votre soutien et vos encouragements.

TABLE DES MATIÈRES

Table des matières	1
Liste des figures et des tableaux	5
INTRODUCTION	6
PROBLÉMATIQUE	8
1 DÉFINITION DU CHOIX	9
2 CONTEXTE DES POLITIQUES SOCIALES	10
2.1 CADRE LEGALE INTERNATIONAL	10
2.2 SITUATION HELVETIQUE	11
3 CADRE LÉGAL ET PRATIQUE	13
CADRE THÉORIQUE	17
4 LE CHOIX	17
4.1 LE CHOIX DANS LA LITTÉRATURE	19
4.2 LES DIFFÉRENTS CHOIX	20
4.2.1 CHOIX QUOTIDIENS <i>VERSUS</i> CHOIX FONDAMENTAUX	20
4.2.2 CATEGORIES DE CHOIX	21
5 CONCEPTS LIÉS	22
5.1 AUTONOMIE	22
5.2 PARTICIPATION SOCIALE	23
5.3 CONTROLE	24
5.4 AUTODETERMINATION	25
5.5 QUALITE DE VIE	26
6 OBSTACLES ET FACILITATEURS AUX OC	27
6.1 DISCORDANCE THEORIE/PRATIQUE	27
6.2 FACTEURS	29
6.2.1 FACTEURS ENVIRONNEMENTAUX	29

6.2.1.1	BARRIERES	29
6.2.1.2	FACILITATEURS	30
6.2.2	FACTEURS CONTEXTUELS	31
6.2.2.1	BARRIERES	31
6.2.2.2	FACILITATEURS	33
6.2.3	FACTEURS INDIVIDUELS	34
6.2.3.1	BARRIERES	36
6.2.3.2	FACILITATEURS	38
7	<u>RISQUES LIÉS AUX OC</u>	39
8	<u>OPTIMISER LE CHOIX</u>	41
8.1	METHODOLOGIES OPTIMISANT LE CHOIX	42
	<u>RECHERCHE EMPIRIQUE</u>	44
9	<u>OBJECTIFS DE L'ÉTUDE</u>	44
10	<u>HYPOTHÈSES</u>	45
11	<u>MÉTHODOLOGIE</u>	47
11.1	ECHANTILLON	47
11.2	DEMARCHE	48
11.3	MESURES	49
11.3.1	QUESTIONNAIRE « QUI CHOISIT » (Q)	49
11.3.2	CLASSEMENT Q-SORT	50
11.3.3	AGE MENTAL	51
11.3.4	TEST D'APPRENTISSAGE	52
11.3.5	BESOIN DE SOUTIEN	52
11.3.6	VARIABLES DEMOGRAPHIQUES	53
11.4	PASSATIONS	53
	<u>RÉSULTATS</u>	55
12	<u>HYPOTHÈSE 1A – DÉFICIT D'OC POUR LES PERSONNES AYANT UNE DI ?</u>	55
12.1	LES OPPORTUNITES DE CHOIX (D'APRES LE QUESTIONNAIRE Q)	55
12.2	LES OPPORTUNITES DE CHOIX PAR DOMAINE	57
12.3	LES IMPORTANCES DE CHOIX (D'APRES LE CLASSEMENT Q-SORT)	58
13	<u>HYPOTHÈSES 1B – DEGRÉS D'ENVIE DE CHOIX</u>	61
13.1.1.1	Sommes totales	62
14	<u>HYPOTHÈSES 2, 3, 4 – LES FACTEURS D'INFLUENCE</u>	64

14.1	HYPOTHESE 2 – L'AGE MENTAL NE DEVRAIT PAS INFLUENCER LES OC PERÇUES	65
14.2	HYPOTHESE 3 – MEILLEURE EST LA FLEXIBILITE COGNITIVE, PLUS LA PERCEPTION D'OC DEVRAIT ETRE ELEVEE	65
14.3	HYPOTHESE 4 – PLUS LA PERSONNE A BESOIN DE SOUTIEN, MOINS ELLE DEVRAIT PERCEVOIR D'OC	66
14.4	L'INFLUENCE DES VARIABLES DEMOGRAPHIQUES	67
DISCUSSION		69
15 QUELLES OC PERÇUES POUR LES PERSONNES AYANT UNE DI ?		69
16 FACTEURS D'INFLUENCE		72
17 DÉROULEMENT DES ENTRETIENS		76
17.1	COMMENTAIRES SUR LE DEROULEMENT DU QUESTIONNAIRE Q	77
17.2	COMMENTAIRES SUR LE DEROULEMENT DU CLASSEMENT Q-SORT	77
17.3	COMMENTAIRES SUR LES TESTS DE CALIBRAGE DE L'ÉCHANTILLON	78
18 LIMITES DE LA RECHERCHE		79
19 PERSPECTIVES		82
CONCLUSION		84
BIBLIOGRAPHIE		87
20 RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES		91
ANNEXES		92

LISTE DES FIGURES ET DES TABLEAUX

<i>Figure 1.</i> Diagramme en bâtons des scores totaux des questionnaires (Q).	55
<i>Figure 2.</i> Exemple d'une classification de pictogrammes d'une participante (part. 14) pour le Q-sort.	58
<i>Figure 3.</i> Boîtes à moustaches représentant l'importance de pouvoir choisir en fonction de qui choisit.	64
<i>Figure 4.</i> Régression linéaire.	66
<i>Tableau 1.</i> Caractéristiques démographiques des participants, ainsi que les sommes, moyennes (M) et écart-types (é-t).	48
<i>Tableau 2 :</i> Pourcentage de personnes qui ont répondu « moi » à la question « qui choisit ? » du questionnaire (Q).	56
<i>Tableau 3 :</i> Catégorisation des items de choix par domaine.	57
<i>Tableau 4 :</i> Pourcentage de personnes qui ont répondu « moi » à la question « qui choisit ? » du questionnaire (Q) par domaine de choix.	57
<i>Tableau 5 :</i> Nombre d'items classés par colonne d'importance de pouvoir choisir, ainsi que les moyennes par item, et par domaine de choix.	59
<i>Tableau 6 :</i> Degrés d'envie d'OC agrégés par item et par domaine de choix.	62

Introduction

Le droit au choix est devenu une valeur prépondérante dans notre société individualiste où l'expression de soi, de son point de vue et de ses préférences est une aspiration à laquelle chacun peut prétendre. Des valeurs tels que l'autonomie, l'autodétermination ou le libre choix sont à l'honneur et sont censés régir pensées et comportements de tout en chacun. Mais toutes les personnes appartenant à notre société peuvent-elles bénéficier des mêmes conditions d'expression? Comment se positionnent les personnes ayant une déficience intellectuelle (DI)¹ face à ces nouveaux paradigmes? La possibilité d'accéder à une telle opportunité leur est-elle offerte? En éprouvent-elles l'envie ou le besoin?

Si l'on se réfère aux récents changements législatifs, tant à l'échelle nationale qu'internationale, nous verrons que les concepts de choix et de prise de décision ont peu à peu pris place dans le droit des personnes avec une DI. D'un point de vue législatif, le choix et la prise de décision (lieu de résidence, emploi, formation professionnelle, vie dans la société (Convention Relative aux droits des personnes handicapées de l'ONU (2006) ; Recommandation Rec(2006)5 du Conseil de l'Europe) deviennent des droits pour cette population.

Il nous a paru justifié de nous demander comment ce droit est mis en pratique dans le milieu du handicap et quelles sont réellement les opportunités de choix² proposées à cette population. Mais avant de chercher des réponses sur le terrain, nous allons nous pencher sur les recherches existantes traitant de ce sujet. Selon les chercheurs, cette problématique a été étudiée de divers points de vue, selon différentes approches, et en lien avec des concepts distincts.

Dans un premier temps, nous allons donner un aperçu du cadre légal, à plusieurs niveaux, qui justifie ce droit de choix pour les personnes qui ont une déficience intellectuelle. Nous présenterons dans un deuxième temps la notion de choix, selon plusieurs auteurs et

¹ Tout au long de ce document, le terme « personne ayant une déficience intellectuelle » sera abrégé par « personne ayant une DI ».

² Tout au long de ce document, le terme « opportunité de choix » sera abrégé par « OC ».

conceptions. Ensuite, nous mettrons le concept de choix en lien avec d'autres notions équivalentes. Nous proposerons par la suite d'aborder, en les inventoriant, certaines barrières, perçues ou réelles, provoquant des réticences à offrir à cette population les mêmes opportunités de choix qu'à tout un chacun. Finalement, nous indiquerons les pistes que nous avons trouvées dans la littérature pour promouvoir le choix auprès de ce public dans les meilleures conditions et pour les meilleurs résultats possibles.

La deuxième partie de cette recherche porte sur l'étude exploratoire. Nous tenterons de déterminer dans quelle mesure les OC sont proposées à des personnes ayant une DI. Nous nous basons sur des choix de types variés allant du choix de la tenue vestimentaire, des activités de loisirs, aux choix de résidence ou de métier. La population répondant à notre enquête est constituée de 17 personnes avec une déficience intellectuelle, travaillant dans deux ateliers protégés de l'Institution³, située en Suisse Romande. Nous faisons l'hypothèse que, malgré les changements conceptuels et l'incitation au choix dans les recherches comme sur le plan sociopolitique, les opportunités des choix offertes aux personnes avec une DI restent encore rares. Le manque d'OC est une réalité dénoncée par la plupart des auteurs travaillant sur ce sujet (Antaki, Finlay, Walton & Pate, 2008 ; Bambara & Koger, 2005 ; Cannella, O'Reilly & Lancioni, 2005 ; Dunn, Clare & Holland, 2008 ; Gagnier & Lachapelle, 2002 ; Harris, 2003 ; Smyth & Bell, 2006). Le but de cette recherche exploratoire est d'identifier, du point de vue des personnes concernées et à travers leur propre regard, de quelles OC elles estiment bénéficier dans leur quotidien, et dans quels domaines elles aspirent à plus de liberté de choix. Nous chercherons également à identifier quels facteurs (âge mental, flexibilité cognitive, âge, sexe, lieu de vie (foyer/famille), type d'atelier (indépendant/intégré), besoin de soutien) pourraient avoir une influence sur leur perception d'OC.

³ L'*Institution* est un nom d'emprunt.

PROBLEMATIQUE

Les personnes ayant une DI ont longtemps été considérées comme des personnes dépendantes à tout point de vue.

Jusqu'à encore très récemment, il était en effet courant d'observer une représentation de la personne adulte DI comme un enfant qui a besoin d'être protégé. L'entourage s'étant fixé le devoir principal et exclusif de la protéger, il adaptait son rôle en fonction des besoins de la personne et non en fonction de ses préférences individuelles (Bambara & Koger, 2005). Les pratiques professionnelles tendaient à prendre les décisions de manière unilatérale pour les bénéficiaires concernant les choix de résidence, les activités quotidiennes ou autres (Lotan & Ells, 2010). Les capacités des personnes ayant une DI à prendre des décisions étaient souvent sous-estimées par l'entourage (Sands & Wehmeyer, 2005).

Depuis peu, un changement des représentations a pris place, notamment grâce à des mouvements de regroupements populaires et d'organismes défendant les intérêts et les droits des personnes handicapées ; à des législations de droits civils ; ainsi que des recherches démontrant que les personnes ayant une DI étaient capables de participer (Guerdan, 2009 ; Sands & Wehmeyer, 2005).

Ces changements font aussi suite à l'adoption des principes de normalisation et de valorisation des rôles sociaux (Smyth & Bell, 2006). C'est en effet grâce au développement de notions telles que l'autonomie et l'autodétermination dans le milieu de la déficience intellectuelle que le concept de choix a pu apparaître.

Guerdan (2009), dans l'avant-propos d'un ouvrage collectif intitulé *Participation et responsabilités sociales*, évoque les prémisses qui ont permis un changement de représentation du handicap. Elle explique que nous vivons un changement idéologique global face au handicap depuis une trentaine d'années. Prenons en point de départ l'an 1981, déclaré par l'ONU comme l'Année internationale des personnes handicapées, avec comme thème central "Pleine participation et égalité". Le concept de participation devient un paradigme incontournable. Ceci a pour conséquence un changement des représentations du handicap et l'émergence de nouveaux modèles sociaux, accompagnés d'un autre regard sur le handicap. Par la suite, l'ONU rédige deux textes qui érigent la participation des personnes handicapées dans la société : le programme d'action mondial concernant les personnes handicapées (1982),

et les Règles pour l'égalisation des chances des handicapés (1993). Ces recommandations défendent une vision inclusive de la société pour les personnes handicapées. Il en découle un mouvement pour leur autodétermination, ainsi que les travaux de Fougeyrollas qui décentrent les questions du handicap de la déficience, en les plaçant plutôt dans l'interaction entre l'individu et la société (Guerdan, 2009).

Grâce aux changements idéologiques, la représentation des personnes ayant une DI, considérées comme des personnes passives devant être assistées, est passée actuellement à des personnes *sujet*, prenant part active au cours de leur vie.

Dans ce même élan, bon nombre de chercheurs se sont penchés sur la question de la participation. Ils ont tenté de déterminer en quoi consiste la participation pour les personnes ayant une DI et comment permettre cette participation. Une des formes d'expression de cette participation peut être l'accès aux décisions (Kalubi, 2009). En effet, selon Gagnier et Lachapelle (2002), "le paradigme de la participation se traduit notamment par un meilleur accès à des espaces de paroles, de prise de décision, d'intervention et de vie collective" (p.1).

Alors qu'il n'existe pas de définition universelle de la participation, deux tendances peuvent se cacher dans cette notion : *avoir part à* et *prendre part à* (Guerdan, 2009). La première se réfère à une participation passive, alors que la deuxième laisse place à une participation active. "Cependant, la participation n'est pas associée à l'idée d'un processus partenarial de prise de décision, ce qui serait pourtant la forme de participation la plus achevée." (Guerdan, 2009, p. 7).

Guerdan (2009) et Kalubi (2009) évoquent ici la *prise de décision*. Le cadre de cette recherche parle de choix et d'opportunités de choix. De quoi parle-t-on lorsqu'on évoque le choix ? Qu'englobe ce terme ? Quelles sont les distinctions entre le *choix* et l'*opportunité de choix* ? Ces notions sont-elles équivalentes, similaires, ou y a-t-il lieu de les dissocier ?

1 DEFINITION DU CHOIX

Ces terminologies seront plus amplement développées dans le chapitre 4. Nous donnons d'ores et déjà un bref aperçu de quelques définitions afin de mieux pouvoir situer le propos.

Le Nouveau Petit Robert (2010) définit le choix ainsi : "1. Action de choisir, décision par laquelle on donne la préférence à une chose, une possibilité en écartant les autres. [...] 2.

Pouvoir, liberté de choisir (ACTIF) ; existence de plusieurs partis entre lesquels choisir (PASSIF).” (p. 424). La définition proposée par le dictionnaire de psychologie APA (2006) ne diffère guère : “decision-making problem in which a person has to indicate a preference for one of a set of alternatives.” (p. 169). Nous voyons dans ces deux définitions que le choix est directement lié aux notions de décision et de préférence. Le dictionnaire de psychologie (1999) apporte à sa définition de choix d’autres éléments : “The initiation of a voluntary act, or the attainment of a verdict, after a period of deliberation during which alternative acts have been experienced in thought.” (p.161). Nous retrouvons dans cette définition la notion d’alternatives, mais de surcroît, il est précisé que le choix de cette alternative se fait de manière volontaire, et après réflexion.

Dans le cadre de ce travail, nous distinguons le terme de *choix* de celui d’*opportunité de choix*. Le choix se référant, comme susmentionné, à l’acte de sélectionner une option parmi plusieurs par la prise de décision, alors que l’opportunité de choix fait référence au contexte, c’est l’environnement qui offre ou non une possibilité de choisir. Le choix est dépendant de la personne alors que l’opportunité de choix dépend du contexte.

Avant d’approfondir notre sujet à proprement parler, nous allons nous intéresser au cadre législatif traitant le choix pour les personnes ayant une DI. Quels sont leurs droits en matière de choix ?

2 CONTEXTE DES POLITIQUES SOCIALES

Partant du principe que nous sommes gouvernés par des lois et que ces dites lois encadrent nos pratiques professionnelles, il semble pertinent de faire une brève présentation des dispositions légales traitant du droit au choix, ou plus fréquemment cité, du droit à *la liberté de choix*. Ces dispositions sont présentes à différents niveaux, allant du cadre international aux réglementations genevoises.

2.1 CADRE LEGALE INTERNATIONAL

A un niveau international, l’Organisation des Nations Unies (ONU) a élaboré une Convention relative aux droits des personnes handicapées. Le principe premier de cette convention (article 3) est “Le respect de la dignité intrinsèque, de l’autonomie individuelle, y compris la liberté de faire ses propres choix, et de l’indépendance des personnes” (site de l’ONU). Puis, l’article 19, intitulé *Autonomie de vie et inclusion dans la société*, spécifie ce que relate cette liberté de faire ses propres choix. Il prévoit que :

Les personnes handicapées aient la possibilité de choisir, sur la base de l'égalité avec les autres, leur lieu de résidence et où et avec qui elles vont vivre et qu'elles ne soient pas obligées de vivre dans un milieu de vie particulier.

Le Conseil de l'Europe n'est pas en reste en ce qui concerne les droits des personnes handicapées. En 2006, le Comité des Ministres a rédigé la "Recommandation du Comité des Ministres aux Etats membres sur le Plan d'action du Conseil de l'Europe pour la promotion des droits et de la pleine participation des personnes handicapées à la société : améliorer la qualité de vie des personnes handicapées en Europe 2006-2015" (Recommandation Rec(2006)5). Cette recommandation a pour but de faire œuvrer les Etats membres :

dans le cadre des droits de l'homme et de la lutte contre la discrimination afin d'accroître l'autonomie, la liberté de choix et la qualité de vie des personnes handicapées, et de provoquer une prise de conscience du handicap comme faisant partie de la diversité humaine.
(p.4)

Parmi les principes et les lignes d'action mentionnés, la notion de liberté de choix apparaît dans plusieurs domaines. La liberté de faire ses propres choix est un des Principes Fondamentaux présentés dans le point Dignité et autonomie de l'individu (2.7). La liberté de choix est également garantie dans les domaines de l'emploi, et de la formation professionnelle (3.5), ainsi que dans celui de la vie dans la société (3.8).

Nous pouvons à présent constater que le cadre international et européen intègre dans son droit la notion de droit au choix pour les personnes ayant une DI. Et ce, qu'il soit mentionné dans des dispositifs généraux (Convention de l'ONU) ou dans des sections plus spécifiques (Recommandation du Conseil de l'Europe).

2.2 SITUATION HELVETIQUE

Voyons à présent la position de la Suisse dans le cadre du droit pour personnes ayant une DI.

A ce jour (18 décembre 2012), la Suisse n'a pas encore ratifié la Convention de l'ONU⁴. Elle a ouvert la procédure de consultation concernant son adhésion à la Convention

⁴ Complément d'information ajouté le 21 janvier 2013 : Le 19 décembre 2012, un communiqué du Conseil Fédéral est diffusé sur le site : <http://www.news.admin.ch/dokumentation/00002/00015/index.html?lang=fr&msg-id=47280> concernant

du 13 décembre 2006 relative aux droits des personnes handicapées (ICRPD). La procédure de consultation prenait fin le 15 avril 2011 (site de la Confédération suisse). Néanmoins, pour l'instant, aucune information à ce sujet n'a été transmise.⁵

La Suisse étant membre du Conseil de l'Europe depuis 1963, elle se doit de respecter et de tout faire pour mettre en œuvre les recommandations élaborées par le Conseil.

La Confédération helvétique n'ayant pas signé la Convention de l'ONU, elle se doit de répondre uniquement des recommandations de l'Europe. La Suisse a-t-elle toutefois intégré ces principes internationaux dans son droit fédéral ? Que prévoit-t-elle en matière de protection de droit au choix pour les personnes handicapées ?

La Constitution Fédérale interdit toute forme de discrimination du fait, entre autres, d'une déficience corporelle, mentale ou psychique. De plus, elle stipule que "la loi prévoit des mesures en vue d'éliminer les inégalités qui frappent les personnes handicapées" (art. 8, 3-4 Cst). Plus spécifiquement, la Suisse prévoit l'élimination des inégalités frappant les personnes handicapées grâce à la LHand (Loi sur l'égalité pour les handicapés, entrée en vigueur le 1^{er} janvier 2004).

La LHand prévoit de prévenir, de réduire ou d'éliminer les situations de handicap. Cette loi repose sur les principes fondateurs de la nouvelle classification selon le modèle développé par Fougeyrollas (PPH). Le regard porté sur le handicap n'est plus uniquement basé sur un modèle médical centré sur la déficience. Le modèle actuel s'appuie sur "un modèle social basé sur les droits de l'homme et axé sur la citoyenneté pleine et entière" (Rieder, 2009, p. 573). L'article 2 de la LHand stipule qu' "il y a inégalité lorsque les personnes handicapées font l'objet, par rapport aux personnes non handicapées, d'une différence de traitement en droit ou en fait qui les désavantage sans justification objective [...]". (art.2, 2, LHand). Au sens de l'article 1, 2, cette loi a pour but de favoriser la participation sociale en les aidant à être autonome. Toutefois, la LHand se concentre plus sur des aspects relatifs aux situations handicapantes physiquement. En effet, son champ

le résultat de la procédure de consultation. " Le Conseil fédéral a approuvé aujourd'hui le rapport sur la procédure de consultation et décidé, sous réserve de l'aval de l'Assemblée fédérale, de ratifier la Convention du 13 décembre 2006 relative aux droits des personnes handicapées."

⁵ Dans une lettre datée du 23 mars 2012, le conseiller fédéral Didier Burkhalter répond au commissaire aux Droits de l'Homme du Conseil de l'Europe au sujet des droits de la personne handicapée. Il y explique que si le parlement décide de ne pas étendre le champ d'application de la loi sur l'élimination des inégalités frappant les personnes handicapées, la Suisse connaît, dans la pratique, un fort taux d'occupation professionnel et qu'il existe une offre abondante de conseils et de soutiens pour cette population.

d'application concerne principalement les barrières architecturales (domaines de la construction, des transports publics, de l'accès aux services). Notons cependant que l'accès à certains bâtiments, entre autres administratifs, va permettre à la personne d'accéder à des droits dont elle bénéficie.

A un niveau cantonal, Genève a voté une loi sur l'intégration des personnes handicapées (Liph). La Liph (Loi sur l'intégration des personnes handicapées, loi cantonale genevoise), quant à elle, a pour principe de favoriser l'intégration sociale, scolaire, professionnelle et culturelle des personnes handicapées. Elle vise à prévenir leur exclusion et à assurer leur autonomie.

Nous constatons que le droit suisse ou genevois ne traite pas spécifiquement la question du droit au choix pour les personnes ayant une DI. Cependant, le cadre légal suisse garantit l'autonomie et la non-discrimination. De ce fait, si l'on se réfère aux droits internationaux qui régissent les droits nationaux, les droits à l'autonomie et à la non-discrimination englobent la notion de choix. Rappelons toutefois un fait important : les recommandations européennes auxquelles la Suisse est soumise n'ont aucune valeur contraignante. Contrairement à la France qui s'est emparée de ces principes réglementaires à valeur formelle dans son cadre légal, la Suisse n'a intégré ces recommandations que dans une perspective de valeur, sans caractère d'obligation légale.

3 CADRE LEGAL ET PRATIQUE

La création d'une loi peut se faire de diverses manières. Dans certains cas, les lois émanent directement du contexte politique (impulsion interne d'une politique publique). Cependant, il existe également des cas où des lois sont mises en place suite à des mouvements citoyens. Nous pouvons observer dans les législations un mouvement à double sens, les lois peuvent prendre forme suite à des décisions politiques, mais également suite à des impulsions venant du peuple (médiatisation d'un problème public, initiative). C'est le cas, par exemple, en Suisse, de la LHand. Cette loi a été créée et intégrée dans le droit suisse suite à une étude menée par des organisations de personnes handicapées : le rapport de Novaggio (1998, cité par Rieder, 2009). Cette étude révélait des inégalités frappant les personnes handicapées (inaccessibilité aux bâtiments pour personnes à mobilité réduite, difficultés de scolarisation, de formation et de recherche d'emploi pour personnes handicapées). L'étude indiquait également quelles étaient les origines de ces inégalités ne permettant pas aux personnes

handicapées de participer de manière autonome à la vie en société, ainsi que la difficulté à trouver des solutions. C'est en réaction à cette étude émanant d'organisations citoyennes que l'article 8 de la Constitution (interdiction de discrimination du fait d'une déficience corporelle, mentale ou psychique), ainsi que la LHand (loi sur l'égalité des personnes handicapées) ont été élaborés. A partir de ce moment, l'objet revêt un caractère obligatoire contraignant. Et afin de mettre en œuvre ces nouvelles lois de manière optimale, un instrument a été mis en place : le Bureau fédéral de l'égalité pour les personnes handicapées (Rieder, 2009).

Mais le processus législatif ne s'arrête pas là. Par la suite, l'application de la loi peut révéler des imperfections, voire des incohérences. Et l'impulsion pourra repartir à nouveau soit du niveau citoyen, avec des exemples individuels (plusieurs situations privées problématiques similaires peuvent donner lieu à un problème social ; ce problème social peut générer un problème public ; et c'est à partir de ce problème public que peut naître une politique publique ou qu'elle peut être modifiée), soit suite à l'évaluation politique de la loi. La mise en œuvre de lois émane de ce double mouvement entre les acteurs concernés ou militants dits *groupes-cibles* et la prise en charge de l'objet par les autorités politico-administratives. Il s'agit d'un cycle continu contenant, entre autre, les étapes suivantes : (ré)émergence d'un problème ; adoption d'un programme législatif ; mise en œuvre et plan d'action ; évaluation des effets de la politique publique, et nous retombons ici au premier point (Varone, 2008).

Mais quel que soit l'impulsion d'une politique publique, son but est d'encadrer et de réglementer les pratiques. Toutefois, nous pouvons constater dans certaines circonstances qu'il est moins évident de faire fonctionner une disposition sur le terrain que ce qui est prévu par la loi.

Comme nous l'avons évoqué précédemment, le contexte politique actuel, du moins international, démontre l'importance de la pratique de la liberté de choix. Mais comment appliquer ces dispositions légales dans les milieux éducatifs et institutionnels?

Gagnier et Lachapelle (2002) relèvent que, malgré les droits et intentions énoncées dans les documents officiels québécois en faveur des personnes ayant une DI, leur intégration et leur participation sociale ne sont pas toujours à la hauteur de ce qu'il leur revient.

Diverses études ont montré que l'adaptation sur le plan pratique des directives légales n'est pas toujours facilement applicable. Le cadre légal indique des concepts à prendre en compte dans la pratique. Toutefois, il ne propose pas toujours d'outils ou instruments pour mettre en pratique ces directives.

Plusieurs auteurs déplorent un déficit de supports et d'outils pour la pratique et ce, malgré le fait que le terme de choix soit de plus en plus présent, que ce soit dans la littérature ou dans les recommandations politiques (Antaki *et al.*, 2008 ; Brown & Brown, 2009). Antaki *et al.* soulignent que les lois anglaises prévoient que des OC doivent être présentées, mais que les dites lois ne spécifient pas comment. Brown et Brown (2009) relatent même une insuffisance de recherches sur le sujet. Harris (2003) et Hickson et Khemka (1999) déplorent également un manque de signification claire de ce concept, ainsi qu'une pénurie de méthodes appropriées pour aider les personnes ayant une DI dans le choix, et de recherches appliquées pour guider la pratique dans ce concept de choix.

Relevons néanmoins que c'est souvent suite à des élaborations de lois incluant certains concepts que les recherches se développent. Et c'est grâce à ces recherches que des outils et des instruments sont créés (Antaki, Finlay & Walton, 2009). Etant donné que ces lois sont relativement récentes, nous pouvons espérer que de nouveaux instruments soient bientôt mis en place.

Mais quand bien même les lois prévoient des outils, la mise en pratique n'en est pas moins difficile. C'est ce que révèlent Dunn *et al.* (2008) dans leur analyse de la mise en pratique du Mental Capacity Act (MCA) en Angleterre, qui prévoit que les personnes ayant une DI peuvent, doivent et devraient prendre leurs propres décisions les concernant. Il apparaît que la mise en pratique de ces procédures ne concorde pas toujours avec les procédures professionnelles, voire ne sont pas toujours en accord avec le cadre légal et éthique du MCA.

Boutin (2009) s'interroge sur la mise en pratique des trois lois françaises promulguant, pour les personnes handicapées, le principe de participation aux actions et décisions les concernant (élaboration de son projet de vie, mise en œuvre de son projet d'accompagnement ainsi que pour les prises de décision les concernant). Dans les procédures de mise en œuvre de ces dites lois, les principes d'information et de recherche de consentement sont indispensables. En France, un outil informatique a été développé par l'UNAPEI (Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis)

dans le but d'expliquer aux personnes mentalement handicapées les principes de la loi et de les aider à être informées et à exprimer leur avis concernant leur projet d'accompagnement proposé. Cet outil est en effet efficace pour les personnes ayant des compétences suffisamment développées. Cependant, il n'est pas suffisamment accessible pour des personnes avec des limites de capacités plus importantes.

Ces différentes études relatent, quel que soit le pays faisant l'objet de la recherche, un manque global d'instruments permettant ou facilitant l'application de ces lois, ainsi que des outils non adaptés pour les pays qui en ont mis en place.

Toutefois, malgré ce déficit d'instruments, législatifs ou scientifiques, visant à guider les praticiens, plusieurs chercheurs ont investi depuis quelques années le champ du choix pour les personnes ayant une DI. Et dans ce cadre-là, certaines recherches ont démontré l'importance des OC, et tous les bénéfices secondaires que celles-ci apportent aux personnes ayant une DI. En effet, le choix peut permettre une amélioration notable de la qualité de vie⁶ (Brown & Brown, 2009; Smyth & Bell, 2006), il favorise et maintient l'autonomie (Bambara & Koger, 2005; Cannella *et al.*, 2005). Nota, Ferrari, Soresi et Wehmeyer (2007) soulignent le rôle des OC pour l'augmentation de l'autodétermination. Le choix permet également de donner le contrôle à la personne (Cannella *et al.*, 2005), et à travers ce contrôle, il peut apporter une diminution des comportements problématiques (Bambara & Koger, 2005; Sands & Wehmeyer, 2005). Le choix est finalement une des formes de la participation sociale (Guerdan, 2009 ; Kalubi, 2009).

Notons également qu'un certain nombre de méthodologies ont déjà été établies autour du choix et de la prise de décision. Nous y reviendrons dans le chapitre consacré à l'optimisation du choix (8.1).

Le questionnement ne se situe donc pas sur les avantages ou les inconvénients liés au choix, car nous constatons que les bénéfices en découlant sont clairement démontrés. L'intérêt de cette recherche porte plus spécifiquement sur l'application de ces cadres théoriques et législatifs dans le quotidien institutionnel, sur l'accès pour les personnes concernées à leurs droits, ainsi que sur leur intérêt et leurs désirs vis-à-vis du choix, et, finalement, des domaines où elles aspirent à plus ou moins de choix.

⁶ Tout au long de ce document, le terme « qualité de vie » sera abrégé par « QDV ».

Cadre théorique

Voyons à présent comment le choix à proprement parler est traité dans la littérature et quelles en sont les définitions, les approches et quels autres concepts sont liés.

4 LE CHOIX

Parmi les recherches menées dans le milieu scientifique, la notion de choix peut revêtir plusieurs dimensions, et inversement, plusieurs terminologies peuvent être utilisées pour désigner le choix.

Nous allons reprendre ici les définitions du choix abordées précédemment. Nous tenterons également de distinguer le *choix* de termes similaires comme *préférence* ou *prise de décision*. Pour ce faire, nous utiliserons tant les définitions tirées de dictionnaires que les apports conceptuels développés par les auteurs.

Le Nouveau Petit Robert (2010) ainsi que le dictionnaire APA (2006) définissent le choix au moyen d'autres synonymes dont nous cherchons à le distinguer (décision, préférence). Par contre, le dictionnaire APA définit le *choice behavior* comme "the selection of one of many available options or behavioral alternatives" (p.169). Cette notion de sélection parmi diverses alternatives nous ramène à la définition donnée par le dictionnaire de psychologie (1999) (voir chapitre 1).

Cependant, l'acte de sélectionner une alternative ne suffit pas à distinguer la définition de choix ou même de *choice behavior*. En effet, pour *préférence*, le dictionnaire APA donne comme deuxième définition : "more generally, the act of choosing one alternative over others" (p. 722). (La première étant "in conditioning, the probability of occurrence of one of two or more concurrently available response, usually expressed as either a RELATIVE FREQUENCY (compared to the frequency of all the measured responses) or a ratio." (dictionnaire APA, 2006, p.722). Il n'est donc pas aisé de trouver une distinction significative entre les définitions de *choix* et de *préférence*.

Dans leur étude de littératures, Cannella *et al.* (2005) distinguent le choix des préférences, tout en mentionnant que le choix est l'expression des préférences. Selon eux, il est important d'être attentif aux préférences des personnes, mais il est encore plus important

de les amener à les exprimer à travers la possibilité de choix. Bambara et Koger (2005) définissent également le choix comme l'expression de ses préférences.

Les définitions de *prise de décision* offrent une distinction plus significative. Le dictionnaire de psychologie (1999) définit le terme de *decision making* ainsi : “Ability to make independent and intelligent choices, a process which counselors seek to enhance” (p.253). Contrairement aux définitions de choix et de préférence, nous relevons pour la prise de décision la notion de compétence. Le dictionnaire APA (2006) développe cette compétence : “the cognitive process of choosing between two or more alternatives, ranging from the relatively clear cut (e.g., ordering a meal at a restaurant) to the complex (e.g., selecting a mate). [...]” (p. 259).

Alors que le choix est le fait d’indiquer une préférence parmi des alternatives, la prise de décision est définie comme une compétence, un processus cognitif qui permet de faire ce dit choix.

Le choix est défini de manière distincte de la prise de décision par Etzioni (1988, cité par Hickson & Khemka, 1999). Le choix est considéré comme “all selections among options, however limited the scope of information process” (p. 229), alors que la prise de décision est comprise comme un choix délibéré. Cette dernière inclut tout le processus mental et le traitement d’informations permettant l’exécution d’un choix approprié.

Cependant, dans les recherches, peu d'auteurs différencient le choix de la prise de décision. Certains utiliseront une notion plutôt qu'une autre. Si Antaki *et al.* (2008) et Harris (2003), par exemple, utilisent la notion de choix, Sands et Wehmeyer (2005) ainsi que Lotan et Ells (2010) parlent plus de prise de décision. Si l’on considère une des facettes de la législation française relatée par Boutin (2009) quant à la participation des personnes handicapées aux décisions les concernant, nous retrouvons la notion de prise de décision et non de choix. Brown et Brown (2009), quant à eux, utilisent de manière équivalente les notions de choix, de prise de décision ou de contrôle. Néanmoins, ils conceptualisent le choix comme un processus impliquant deux étapes : avoir une OC disponible et prendre une décision à partir de cette opportunité.

Rappelons justement que le *choix* fait référence à un acte cognitif de la personne, alors que *l’opportunité de choix* relève du volet contextuel, les OC sont générées par

l'environnement. Ce sont les OC qui donnent la possibilité à la personne de faire un choix, et ainsi d'entraîner et de construire l'habilité de choisir.

4.1 LE CHOIX DANS LA LITTÉRATURE

“Choice is the primary vehicle through which we express preferences and direct activities in our lives. [...] Yet, for people with development disability, opportunities for choices making are routinely absent” (Bambara & Koger, 2005, p. 213).

Pourtant, le choix est généralement identifié par les chercheurs comme un élément essentiel à l'autodétermination, la QDV, l'autonomie, la motivation et la participation.

Pour Wehmeyer (2007), l'autodétermination passe par les OC et l'expression des préférences.

Brown et Brown (2009) rattachent le choix à des notions de QDV, d'autodétermination, de droit et d'intégration. Ils considèrent le choix comme un aspect fondamental à la QDV, qui se manifeste à travers les volontés personnelles de l'individu et les directions qu'il veut prendre. Ces auteurs expliquent que le choix place le contrôle dans les mains de la personne, ce qui permet de promouvoir un développement positif de l'image de soi et du comportement.

Plus précisément, Brown, Bayer et Brown (1992), démontrent les répercussions que le choix peut avoir sur les personnes ayant une DI, soit : une augmentation de la motivation, de l'image de soi et de l'affirmation, une diminution de comportements problématiques et l'obtention du contrôle sur son environnement.

Bambara et Koger (2005) sont également d'accord sur les répercussions positives que le choix peut apporter à la personne. Il contribue à la satisfaction et à la QDV, c'est le premier pas vers l'autonomie, il augmente la motivation d'apprendre et la participation. Finalement, le choix, à travers le contrôle, peut prévenir des problèmes comportementaux. D'après ces auteurs “Choice is the act of selecting between two or more options. More important, choice results in two critical outcomes : expressions of preference and control.” (p. 216)

Pour Sands et Wehmeyer (2005), enseigner la prise de décision, même pour des personnes gravement atteintes, apporte des bénéfices au niveau de la confiance en soi, de l'estime de soi. Ce processus de prise de décision aide les adolescents à se sentir plus motivés et productifs. Ils relèvent eux aussi comme bénéfice secondaire l'éventuelle réduction des

comportements problématiques si la personne a la possibilité d'exercer ses préférences personnelles.

Tous les chercheurs s'accordent sur l'importance du choix et ses répercussions bénéfiques. Cependant, le choix englobe une multitude de possibilités. Nous proposons à présent d'identifier les différentes sortes de choix.

4.2 LES DIFFERENTS CHOIX

4.2.1 CHOIX QUOTIDIENS *VERSUS* CHOIX FONDAMENTAUX

Le choix peut porter sur des domaines très différents. Il peut s'agir tant du choix vestimentaire quotidien que du choix du lieu de vie. Ces domaines, bien qu'ils soient liés au même concept, ne relèvent pas de la même mise en œuvre, et n'impliquent pas non plus les mêmes conséquences. Il est en effet important de les distinguer, car si des choix dits « du quotidien » sont aisément applicables dans le contexte éducatif, les choix fondamentaux entraînent d'autres implications et requièrent d'autres considérations. Dans les recherches traitant de ce sujet, de quel choix s'agit-il?

Si l'on s'en tient à la Convention Relative aux droits des personnes handicapées de l'ONU, la liberté de choix est prévue dans des domaines fondamentaux tel que, par exemple, le lieu de résidence (article 19).

Pour les chercheurs Lotan et Ells (2010), les décisions considérées dans leur recherche ne concernent que celles avec une implication significative (planification de la transition de l'école à la vie adulte ; changement de lieu de résidence ; s'occuper de ses soins de santé).

Dans leur étude sur l'exercice du choix dans deux institutions en Angleterre, Antaki *et al.* (2009) identifient les choix fondamentaux comme le mariage, le lieu de résidence et le travail. Si, d'après ces chercheurs, la personne devrait pouvoir dire ce qu'elle veut faire, dans ses propres mots et sans contrainte, ils relèvent néanmoins la difficulté de ce présupposé, dans la mesure où, sans guidance, il est difficile d'obtenir une réponse significative à travers une question-réponse. De plus, Jenkinson (1993) mentionne que, face à des choix complexes (travail, lieu de vie), les personnes ayant une DI n'analysent pas toutes les options rationnellement, mais ont tendance à en choisir une lorsqu'elle semble identifiée comme pouvant atteindre les buts recherchés.

Selon Brown et Brown (2009), les personnes ayant une DI peuvent, et devraient, faire des choix affectant leur vie au plus haut degré possible. Ils relèvent l'importance de donner

des OC dans des domaines tels que le choix de l'institution, le poste de travail, la gestion de l'argent. Cependant, ils déplorent le manque d'opportunités données, tant dans les institutions que dans les familles, et ce, même pour des choix concernant les activités de tous les jours. Ces auteurs préconisent un entraînement quotidien, en proposant régulièrement des choix concernant la vie de tous les jours, tels que la décoration de la chambre, le choix d'un repas, ou d'une boisson, à côté de qui s'asseoir, le niveau sonore de sa musique, qui inviter comme visiteur, etc. De simples activités dans un contexte social usuel peuvent représenter des éléments de choix, la possibilité d'exprimer ses préférences et le gain de sentir un certain pouvoir sur son quotidien. Et c'est par l'apprentissage régulier que, peu à peu, il leur sera possible de faire des choix plus complexes.

Les choix dits « du quotidien » répertoriés par Antaki *et al.* (2009), concernent des questions plus pratiques, telles que quand se doucher, aller aux toilettes, quoi manger. Les auteurs ont découvert que les choix proposés sont plutôt des éléments liés à l'organisation pour le personnel encadrant que réellement des choix qui intéressent les résidents dans l'immédiat. Ces choix sont généralement offerts dans un certain contexte, sur quelque chose en cours, ce qui les dépouille d'une signification en tant que question sur des préférences personnelles.

4.2.2 CATEGORIES DE CHOIX

La section précédente distinguait les types de choix en fonction de leur objet. Voyons à présent les différentes catégories de choix en fonction de la manière dont il est proposé.

Antaki *et al.* (2008) étudient l'offre de choix présentée à des personnes ayant une DI en institution. Leurs analyses sont basées sur des enregistrements vidéo d'interactions entre éducateurs et résidents. C'est à partir de ces conversations qu'ils créent six catégories de manière d'exposer un choix, soit : deux options alternatives simples à une question ; question ouverte avec vérification de la compréhension de la réponse ; question ouverte avec plusieurs alternatives immédiates (énoncées les unes après les autres à la suite directe de la question) ; question ouverte avec une seule option immédiate ; question ouverte avec les options alternatives énoncées une à une (ouverte ou à double choix) ; et question fermée. Ces six pratiques, identifiées comme des *apparently successful procedures*, s'avèrent en fait revêtir des difficultés sur lesquelles nous reviendrons dans le chapitre concernant les barrières aux OC (6.2.2).

Harris (2003) identifie que l'issue du choix peut soit être unique, soit amener d'autres issues (issues en chaîne), dans le cas où la première issue amène à d'autres choix.

Mais la question reste la même : pour qu'un choix puisse être valide, il faut s'assurer que la personne ait bien saisi la question et les différentes alternatives (Harris, 2003). Dans leur étude, Antaki *et al.* (2008) relèvent les mêmes difficultés de l'équipe éducative, à savoir comment déterminer si le jugement a été suffisamment ou pauvrement élaboré.

Nous constatons au terme de ce bref aperçu que, malgré de faibles divergences, nous ne notons pas de différence conceptuelle majeure. Dans le cadre de cette étude, nous utiliserons les termes de choix ou prise de décision sans différenciation particulière, tout en respectant la terminologie déterminée par l'auteur auquel nous faisons référence. En ce qui concerne le type de choix (quotidien *vs* fondamental), nous considérons que le terme de choix fait référence à toute la palette de choix possibles, conformément aux dispositions de la Convention de l'ONU. La partie expérimentale de ce travail portera d'ailleurs sur des choix de tout type.

Après avoir présenté la thématique du choix, nous allons à présent aborder les différents concepts qui y sont directement liés. Nous verrons que le choix et son élaboration sont inclus dans d'autres notions.

5 CONCEPTS LIÉS

Nous constatons, dans la littérature, que d'autres concepts sont fréquemment liés au choix, qu'ils soient proches, corrélés, que le choix découle de ces concepts, qu'il soit intégré dans leur définition ou qu'il en soit un facteur. Nous allons à présent aborder les différentes thématiques liées au choix, identifiées par divers auteurs.

5.1 AUTONOMIE

L'origine du concept d'autonomie remonte à la philosophie politique grecque. Il faisait alors référence à la capacité d'un Etat à se gouverner lui-même. Lorsque ce concept s'est appliqué à l'individu, cette même base de définition s'est élargie avec la possibilité pour ce dernier à créer et suivre des règles auxquelles il s'est engagé. Puis, plus simplement, ce terme a fait référence au fait de faire un choix qui influence un résultat. Cela revient à choisir quelle action effectuer. Aujourd'hui, le concept d'autonomie se rapporte aux compétences à raisonner et penser, ou agir délibérément, la capacité d'évaluation, la présence de ses

préférences et l'absence d'influence ou de manipulation. Les théories autour de l'autonomie se rejoignent sur deux points importants : les compétences nécessaires pour prendre une décision rationnelle, ainsi qu'un ensemble de valeurs, désirs et buts cohérents. Ce qui implique un certain niveau de compréhension, de volonté, de rationalité et d'autres facteurs permettant la capacité de prise de décision. (Lotan & Ells, 2010, p.113).

Le développement du concept d'autonomie autour de la personne ayant une DI a permis de considérer les facteurs favorisant cette autonomie, dont le choix. Avoir la possibilité d'exercer son autonomie implique de faire des choix et de pouvoir prendre des décisions concernant le déroulement de sa vie. Le choix est le premier pas vers l'autonomie et l'indépendance (Bambara & Koger, 2005), mais la possibilité d'en faire permet également de maintenir l'autonomie des personnes avec déficience de développement sévère à profonde (Cannella *et al.*, 2005). Quant aux compétences nécessaires pour prendre une décision, nous y reviendrons dans la partie consacrée aux facteurs d'influence individuels (chapitre 6.2.3).

5.2 PARTICIPATION SOCIALE

Kalubi (2009) définit la participation sociale comme le fait de *prendre part* à. “Elle [la participation] renvoie à un système dans lequel une part des responsabilités revient aux acteurs, afin de les associer aux activités de réflexion, aux réalisations pratiques, aux projets de changement ainsi qu'à la prise de décision.” (p. 47). Kalubi aborde la participation à un niveau plus fondamental “la participation véhicule une vision de systèmes d'action qui influencent et structurent les pratiques sociales d'acteurs”. (p. 49). Et ces pratiques impliquent l'interaction entre acteurs. Quant au cadre de la participation, selon Kalubi, il repose sur des aspects comme l'accès aux décisions, aux réseaux de rencontre, et aux groupes d'échanges entre autres.

Fougeyrollas (2009) désigne également l'interaction comme fondement de la participation. Il explique que la participation sociale ne se situe pas uniquement au niveau de ce que les milieux institutionnels peuvent mettre en place *pour* les bénéficiaires, mais consiste à construire *avec* la personne elle-même un contexte qui lui permet de définir son rôle et ses activités. Ceci nous pousse à penser la participation sociale non pas d'un point de vue global ou unilatéral, mais avec une approche individuelle, en y incluant les particularités identitaires de chacun.

Boutin (2009) aborde la question de la participation sociale selon trois lois énoncées en France.⁷ Au sens de ces lois françaises, Boutin entend le principe de participation comme la “participation des personnes handicapées aux actions et décisions les concernant” (p. 2). Nous retrouvons parmi les domaines mentionnés des sujets relatifs à divers types de choix : “participation active de la personne aux prises de décision la concernant en particulier” ; “élaboration de son projet de vie à partir de ses souhaits et de ses besoins” ; “élaboration et mise en œuvre de son projet d’accompagnement dans le contrat de séjour” (p.3). Selon cet auteur et la loi française, le principe de participation inclut donc la prise de décision.

5.3 CONTROLE

Selon plusieurs auteurs, le choix est un élément essentiel à la problématique du contrôle. Il permet de placer le contrôle entre les mains de l'individu (Brown & Brown, 2009). Cannella *et al.* (2005) démontrent, à travers leur étude auprès de personnes avec une déficience de développement profonde à sévère, que le choix permet de maintenir le contrôle de leur vie.

Pour Bambara et Koger (2005), le choix donne accès à l'expression de ses préférences ainsi qu'au contrôle. Mais le choix permet d'obtenir le contrôle au-delà des préférences. En effet, même si on nous offre notre parfum de glace préféré, nous pouvons refuser car nous n'avons pas eu le choix, et en refusant, nous obtenons le contrôle. D'après ces auteurs, le contrôle est un principe primordial dans la vie des personnes ayant une DI, qui sont susceptibles d'y avoir généralement moins accès. Selon Bambara et Koger, certains comportements problématiques sont le résultat d'un manque de choix et de contrôle. Sands et Wehmeyer (2005) mentionnent également une éventuelle réduction des comportements problématiques s'il y a possibilité pour ces personnes d'exercer leurs préférences individuelles.

Cannella *et al.* (2005) abondent dans le même sens. Ils révèlent, à travers leur étude, la diminution de comportements problématiques liée aux OC ou à l'évaluation des préférences. Cependant, ils précisent que ce n'est pas pour autant que ces OC augmentent les comportements appropriés.

⁷ Loi du 11-02-2005 « Pour l'égalité des chances, la participation, la citoyenneté des personnes handicapées » ; Loi du 02-01-2002 « rénovant l'action sociale et médicosociale » ; Loi du 04-03-2002 « Relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé »

5.4 AUTODETERMINATION

Wehmeyer, Little et Sergeant (2009) conceptualisent l'autodétermination comme un modèle fonctionnel dans lequel apparaissent des comportements (autonomy, self-regulation, psychological empowerment, and self-realization (p.360)) déterminant l'autodétermination relative. Ces quatre caractéristiques essentielles à l'action autodéterminée sont directement liées à des facteurs tels que les capacités, le soutien et les opportunités.

Wehmeyer *et al.* (2009) supposent que la “Self-determination, as a psychological construct, refers to self- (vs. other-) caused action – it refers to people acting volitionally, based on their own will” (p. 359). Une autodétermination garantie suppose que la personne puisse exprimer ses souhaits, et pour ce faire, qu'elle soit capable de faire ses propres choix. L'autodétermination repose donc, d'après ces auteurs, sur trois besoins psychologiques de base (competence, autonomy, and relatedness (p.359)), qui doivent être soutenus par le contexte social.

Le rôle du contexte ressort également nettement dans l'étude de Nota *et al.* (2007). Leur recherche démontre que les personnes avec une déficience intellectuelle plus importante ont globalement un niveau plus bas d'autodétermination, de QDV et d'habilités sociales. Cependant, dans un contexte institutionnel, les opportunités de faire des choix ont un rôle potentiellement élevé, pour que la personne puisse devenir plus autodéterminée. Ces auteurs soulignent l'importance des facteurs environnementaux et intra-individuels. En effet, les résultats montrent que l'environnement et les OC contribuent au niveau d'autodétermination en terme de choix dans les activités quotidiennes. Mais plus spécifiquement, les OC sont identifiées comme un élément-clé de l'amélioration de la QDV et de l'autodétermination. Les auteurs concluent en mentionnant la contribution relative de l'intelligence à cette dernière et à la QDV, tout en pointant le rôle important des opportunités de faire des choix comme aspect particulièrement important pour l'augmentation de l'autodétermination.

Toutefois, Jenkinson (1993), repris par Harris (2003), suggère que pour que le choix ait une influence positive sur l'autodétermination, les options proposées doivent être suffisantes (minimum 2) et doivent toutes être attractives. Si l'une d'elles est considérablement plus attractive que les autres, ce sentiment lié à l'autodétermination et à la portée de son choix ne découle pas de celui-ci.

L'établissement d'objectifs (setting goals) et la prise de décision sont des comportements critiques pour l'autodétermination. En les apprenant dès l'enfance ou

l'adolescence, il est plus probable que les personnes ayant une DI puissent devenir des adultes *self-sufficient*. Devenir autodéterminé demande des efforts, de l'entraînement et des apprentissages. Il est alors important de donner fréquemment la possibilité de faire des choix et d'établir des objectifs, dans le but de les entraîner à pratiquer ce comportement dans tous les aspects importants de leur vie (Sands & Wehmeyer, 2005).

L'autodétermination est incontestablement liée au choix, et ce, dans un sens comme d'un l'autre. D'après l'étude de Wehmeyer et Garner (2003), l'OC est le facteur qui prédit le plus le niveau d'autodétermination. Et selon la définition de Nader-Grosbois et Leveau (2009), l'autodétermination permet le choix. En effet, elle "correspond aux habilités requises chez une personne, lui permettant d'agir sur sa vie en effectuant librement des choix non influencés par des agents externes indus." (p. 295).

5.5 QUALITE DE VIE

La qualité de vie (QDV) est un concept large qui englobe plusieurs concepts et dont les définitions divergent selon les auteurs traitant ce sujet. Parmi toutes les définitions élaborées, citons celle de Schalock (2000), qui définit brièvement la QDV comme un "concept qui reflète les désirs d'une personne quant à ses conditions de vie" (p. 433). Malgré des divergences autour des définitions, nous retrouvons un certain consensus quant aux domaines influençant la QDV. Prenons en exemple le cadre conceptuel de la QDV développé par Schalock *et al.* (2002) qui regroupe un certain nombre de principes centraux qui sont les suivants : la QDV est composée des mêmes facteurs pour des personnes avec ou sans déficience intellectuelle ; elle est expérimentée par le fait que la personne ait les opportunités de réaliser ses besoins et ses envies ; composée de facteurs subjectifs et objectifs, mais principalement de la perception de la personne de sa QDV ; basée sur les besoins, choix et contrôle individuels ; la QDV est une construction multidimensionnelle influencée par des facteurs personnels et environnementaux tels que les relations sociales, la vie familiale, les amis, le travail, les voisins, le lieux de résidence, l'éducation, la santé, *standard of living* et l'état de la nation (p. 460).

A partir de ces principes, les auteurs regroupent les domaines permettant la conceptualisation de la QDV. Ces domaines sont identifiés comme étant : le bien-être ; la variabilité inter/intra personnelle ; le contexte personnel ; la perspective de la durée de vie ; une vision holistique ; les valeurs, les choix et le contrôle personnel ; la perception ; l'image de soi et finalement *l'empowerment*.

Hughes, Hwang, Kim, Eisenman et Kilian (1995), cités par Nota, Soresi et Perry (2006) ont mis en évidence quinze domaines favorisant la QDV, grâce au regroupement de 87 études faites dans le domaine de la QDV. Parmi ces quinze domaines, nous retrouvons l'autodétermination, le choix et l'autonomie.

Le choix joue donc un rôle non négligeable dans la QDV d'une personne ayant une DI. Plusieurs chercheurs affirment que les OC sont un facteur de l'amélioration de la QDV (Brown & Brown, 2009; Nota *et al.*, 2007; Smyth & Bell, 2006).

Nous constatons que la plupart de ces concepts interagissent de manière positive les uns sur les autres. Et comme nous l'avons évoqué, les OC affectent chacune de ces dimensions. Le choix a donc une place considérable.

Une large étude internationale menée par plusieurs auteurs (Lachapelle *et al.*, 2005) a prouvé que chacun des indicateurs de l'autodétermination (soit *autonomy* ; *self-regulation* ; *psychological empowerment* ; *self-realization* (Wehmeyer, 2007)) prédisent une haute QDV et suggère que globalement, l'autodétermination contribue à améliorer la QDV. L'autodétermination est basée sur le principe que la personne agit selon ses propres volontés.

Cannella *et al.* (2005) stipulent que le fait de fournir des OC a pour effet d'augmenter l'autonomie, l'indépendance et l'autodétermination de la personne, en améliorant simultanément sa QDV.

6 OBSTACLES ET FACILITATEURS AUX OC

Les bénéfices des OC font donc l'unanimité dans le collectif scientifique. Il est à présent temps de nous intéresser à l'application de ces OC. Un certain nombre d'études se sont penchées sur la question. Nous allons voir qu'il existe certaines disparités entre ce qui est préconisé dans la littérature et dans la loi, et ce qui se passe réellement sur le terrain. Toutefois, nous verrons que cet écart entre la théorie et la pratique s'explique par divers facteurs (environnementaux, contextuels et individuels). Nous présenterons ensuite quelles sont les conditions, éléments ou méthodologies qui permettent d'optimiser les OC.

6.1 DISCORDANCE THEORIE/PRACTIQUE

Nous avons pu constater que les OC prennent une place en tant que droit dans le contexte politique. Nous avons ensuite démontré les bénéfices liés aux OC, ainsi que tous les concepts touchés dans un sens ou dans l'autre par les OC. Nous savons aujourd'hui qu'il est

important pour les personnes ayant une DI d'avoir accès à des OC. C'est ce qui est préconisé tant dans le domaine de la politique que par les milieux scientifiques. Cependant, si nous nous penchons sur les études menées sur le terrain, la réalité constatée diffère de ce qui est recommandé. Nous allons présenter certains de ces résultats en nous appuyant sur deux études.

Nous avons évoqué auparavant un déficit d'instruments au sujet des OC (Antaki *et al.*, 2008; Brown & Brown, 2009; Dunn *et al.*, 2008; Harris, 2003). Cependant, en Grande Bretagne, l'une des clauses du Mental Capacity Act (MCA) traite de la prise de décision. Le MCA a créé une procédure pour guider l'aide au processus de choix substitutif pour des personnes jugées incapables de prendre des décisions de manière autonome. Dunn *et al.* se sont intéressés à la mise en pratique de cette clause en milieu institutionnel. Ils constatent que, malgré l'aide d'une procédure, les prises de décision substitutives relationnelles (concernant les décisions de tous les jours) apparaissent comme discordantes d'avec les procédures professionnelles, et inconsistantes avec le cadre légal et éthique du MCA. Bien que cette recherche soit basée sur l'expérience de trois mois d'un chercheur dans une institution, elle relève tout de même les divergences perçues entre l'élaboration d'actes et la réalité dans la pratique.

La deuxième étude présentée repose sur les types de choix proposés, toujours dans le contexte de la mise en pratique du MCA. Sur la base d'analyses de conversations dans deux foyers en Angleterre, Antaki *et al.* (2009) élaborent un compte-rendu sur les différents choix proposés aux résidents, la manière dont ils sont proposés et les implications qui en découlent. Les chercheurs ont constaté que les choix proposés ne concernent à aucun moment des questions relatives aux aspects fondamentaux de la vie (travail, lieu de vie, mariage). Les OC proposées quotidiennement concernent uniquement des éléments de la vie de tous les jours. Parmi les choix offerts, une partie concerne des questions d'organisation propre à l'institution. D'autres choix sont offerts suite à une proposition d'un résident considérée comme inappropriée. Il en ressort également que toutes les options et alternatives ne sont pas toujours spécifiées lors de la présentation d'un choix à faire. Les seules OC fournies ne sont donc pas forcément susceptibles de correspondre aux intérêts de la personne.

La conclusion principale dans l'étude d'Antaki *et al.* (2009) est l'écart significatif entre les recommandations politiques sur les missions des institutions et la réalité du terrain. Il n'est pas aisé pour le personnel de jongler entre les impératifs institutionnels et la nécessité de leur

proposer des choix. Le discours politique au sujet du choix met la barre si haute que sa mise en pratique ne relève pas des interactions réelles et possibles pour beaucoup de personnes ayant une DI. Les chercheurs affirment que pour pouvoir comprendre quel choix il est possible d'offrir aux personnes ayant une DI dans le quotidien, il ne faudrait pas partir du haut (*top-down*), mais commencer par le terrain (*ground up*).

Ces deux études relatent un net déficit d'OC. Nous allons donc à présent nous intéresser aux différentes raisons évoquées dans la littérature expliquant ce phénomène.

6.2 FACTEURS

Afin de déterminer les facteurs qui peuvent influencer le choix, nous allons nous appuyer sur l'article de Harris (2003), qui donne un aperçu de la compréhension actuelle du concept de choix. Dans cet article, Harris se réfère à Jenkinson (1993), qui catégorise trois principaux domaines d'influence qui peuvent avoir un impact positif ou négatif sur le choix. Harris les redéfinit comme suit : Environmental influences ; Staff behavior and other social influences on choice ; et Characteristics of service users and their influence on choice (p. 5-6). Nous allons développer chacune de ces catégories et les étayer grâce aux apports d'autres chercheurs. Chacune de ces catégories peut influencer tant de manière positive que négative les OC.

6.2.1 FACTEURS ENVIRONNEMENTAUX

La première catégorie concerne les influences de son choix sur son environnement. Les facteurs environnementaux découlent de la vie en groupe, de la structure des services et des ressources à disposition. Pour Jenkinson (1993), la signification du choix pour la personne est indispensable. La personne peut percevoir le choix comme significatif pour autant qu'elle ait au minimum deux options à choix, et qu'elles soient chacune intéressantes. La nature de l'environnement permettant ou non de percevoir la relation entre son choix et son effet sur sa vie est le deuxième élément de cette catégorie. Finalement, la manière dont les opportunités de prendre des décisions sont présentées peut beaucoup influencer le choix (Harris, 2003).

6.2.1.1 BARRIERES

Si la personne ne perçoit pas de relation entre les choix qu'elle a effectués et le contexte de sa vie, sa vision du choix comme réel potentiel de décision risque de diminuer considérablement, car elle a l'impression qu'il n'a pas le pouvoir d'influencer les choses de sa vie (Jenkinson, 1993). Ces situations peuvent se produire dans des environnements où les possibilités de choix ne sont pas suffisantes ni structurées. Mais il est également possible que

cette situation se produise malgré un environnement proposant des OC. En effet, si les conséquences liées à leurs prises de décision aboutissent sur du long terme, les personnes ayant une DI ne perçoivent pas forcément le lien entre leur action et ses répercussions. (Nader-Grosbois & Leveau, 2009). Il est alors important que le personnel éducatif souligne les conséquences découlant de leur choix au moment où cela se produit. Lorsque les conséquences de son choix se produisent, il s'agit de lui rappeler que c'est grâce à ce choix fait dans le passé que sa situation actuelle peut changer.

6.2.1.2 FACILITATEURS

Les facilitateurs, au niveau environnemental, se situent en deux catégories : il y a tout d'abord la structure et les ressources à disposition, puis à nouveau l'impact du choix sur son environnement.

Nota *et al.* (2007) démontrent que le niveau d'autodétermination (fréquemment mesuré entre autres par les OC) est fortement lié à l'environnement (type de résidence et lieu). Les participants vivant dans des centres de jours⁸ ont montrés une plus grande autonomie dans les choix de leurs activités et avaient une meilleure autodétermination dans les choix des activités quotidiennes que ceux vivant en institution ou en maison de groupe. Bien que leurs résultats soient également grandement corrélés avec le niveau de quotient intellectuel⁹, le type de lieu de vie a une influence non négligeable sur le niveau d'autonomie dans les choix des activités quotidiennes.

Les personnes ont besoin de croire que le changement découlant de leur choix est possible, sans quoi, ils ne seront pas intéressés (Brown & Brown, 2009). Ces auteurs relatent que c'est en voyant que les choix ont une influence sur leur vie que les personnes ayant une DI seront de plus en plus susceptibles de faire des choix plus complexes.

La prise de conscience de l'impact d'une décision sur sa vie est un des éléments à enseigner dans l'apprentissage du choix. Dans le modèle proposé par Bambara et Koger (2005) pour l'enseignement du choix, la troisième étape consiste à évaluer le succès de son

⁸ Les centres de jour, en Italie, sont classifiés comme des institutions semi-résidentielles. Elles sont caractérisées par des attentes élevées auprès des bénéficiaires (beaucoup d'activités, participation aux préparations des repas, aux tâches quotidiennes, aux soins,...).

⁹ Tout au long de ce document, le terme « quotient intellectuel » sera abrégé par « QI ».

choix.¹⁰ La personne doit se rendre compte que ses choix lui confèrent le pouvoir d'agir sur son environnement.

D'ailleurs, pour Lotan et Ells (2010), un bon processus de choix n'est pas fini avec la prise de décision en soi. Il sera terminé lorsque le débriefing aura eu lieu. Ce dernier consiste à évaluer, avec le bénéficiaire, sa compréhension de la décision, des mesures qui ont été prises dans ce sens, dans quel laps de temps ce sera fait, et finalement l'expérience qu'il a eue des étapes qui ont permis la prise de décision.

6.2.2 FACTEURS CONTEXTUELS

La deuxième catégorie de facteurs d'influence concerne le contexte social et le comportement des professionnels pouvant affecter les compétences des personnes ayant une DI à participer activement aux prises de décisions. Nous retrouvons dans ce domaine les précédentes expériences de choix, la familiarité avec le processus et les options offertes, le soutien de l'entourage susceptible d'augmenter ou de restreindre les capacités de la personne à faire des choix, et finalement, la routine (Harris, 2003).

6.2.2.1 BARRIERES

Le manque d'OC est lié, selon Bambara et Koger (2005) au fait que les personnes ayant une DI sont des personnes dépendantes. De par la définition de la déficience, cela implique un déficit fonctionnel, que ce soit cognitif ou physique. Ce qui se traduit par le fait que la personne a un certain degré de dépendance, qu'il soit humain, technique ou médical. Les capacités de la personne, dépendante physiquement ou cognitivement, à s'autogérer dépendent largement de la société dont elle est membre. Cela requiert que les professionnels créent un environnement riche en opportunités, permettant de favoriser l'autonomie (Lotan & Ells, 2010). De ce fait découle que si le contexte éducatif ne met pas à disposition des OC pour les personnes ayant une DI, elles en sont privées. Si l'organisation éducative et institutionnelle reste attachée à des programmes généraux qui s'appliquent sans distinction à toutes les personnes vivant dans l'institution, cela implique un manque de flexibilité individuelle. Les programmes sont en effet fréquemment basés sur les besoins, et non sur les préférences, de la personne (Bambara & Koger, 2005). La rigidité liée aux règles et procédures est considérée par Brown et Brown (2009) comme étant un élément limitant le choix individuel libre.

¹⁰ Les deux premières étapes étant : préparer la personne aux OC ; et lui enseigner les comportements de prise de décision. (Bambara & Koger, 2005, p. 217-218)

Cependant, plusieurs auteurs abordent la question du dilemme lié aux choix pour le personnel éducatif. Le choix doit se faire dans un environnement qui assure la liberté de sélection. Ceci n'est pas toujours facile dans les institutions qui ont des règles et des procédures à respecter, avec des nécessités temporelles et organisationnelles (Brown & Brown, 2009). De plus, le fait d'offrir le choix systématiquement peut être en conflit avec les responsabilités des éducateurs, les objectifs de l'institution, ou le temps à disposition (Antaki *et al.*, 2008). Antaki *et al.* (2009) mettent en relation l'exercice du choix et les impératifs institutionnels. Leur étude de terrain révèle que la plupart des choix proposés concernent des choix d'ordre pratique dans le déroulement de la vie institutionnelle. Les disparités relevées entre les recommandations politiques et le terrain sont expliquées par la réalité du personnel éducatif, qui a de la peine à jongler entre les demandes liées au choix et le programme de leur travail, ainsi que les impératifs organisationnels.

Mais au-delà du niveau et du type d'encadrement à disposition, plusieurs auteurs évoquent la question des compétences des éducateurs à l'enseignement du choix (Brown & Brown, 2009 ; Smyth & Bell, 2006 ; Wehmeyer, 2007). Dans l'article de Smyth et Bell consacré à la relation entre le choix et l'obésité, un certain nombre de facteurs affectant le choix des personnes ayant une DI ont été identifiés. Parmi ces derniers, nous retrouvons l'influence du personnel éducatif et leurs compétences, ou manque de compétences, à enseigner et promouvoir le choix.

En effet, le personnel n'est pas toujours formé pour assurer la liberté de choix. Brown et Brown (2009) soulignent un manque de moyens et de formations des équipes éducatives pour proposer des OC. Selon l'étude menée par Antaki *et al.* (2008), les sources d'obscurités liées à la pratique des choix découlent en grande partie de la manière dont les choix sont exposés. Selon eux, cela viendrait, d'une part, de confusion, soit induite par la présentation des options, soit liée à plus de deux alternatives, et d'autre part, de la vérification des réponses : en demandant répétition ou clarification pour s'assurer de sa réponse, il y a de forte chance que le résident change sa réponse car il penserait avoir répondu faux.

Ce comportement pourrait être expliqué par l'influencabilité des personnes ayant une DI. Cette population est particulièrement attentive aux réactions de son entourage. L'influence de l'éducateur est ainsi relevée par Harris (2003), qui affirme que les influences sociales peuvent être des interférences de poids dans le processus mental de prise de décision. Lotan et Ells (2010), ainsi que Smyth et Bell (2006), nous rendent attentifs à l'impact de notre propre

système de valeurs et de croyances sur l'interaction que nous avons avec les personnes ayant une DI. Etant donné leur vulnérabilité et leur crédulité, nous devons être particulièrement vigilants à ne rien laisser paraître de nos pensées et préférences. Smyth et Bell expliquent l'influencabilité des personnes ayant une DI par le rapport asymétrique de pouvoir qu'il y a entre elles et les personnes qui les encadrent.

Le choix devrait pouvoir se faire dans l'esprit de la personne et non provenir d'acteurs qui l'entourent. Il est impératif de mettre à disposition un environnement qui permet une liberté totale de sélection, sans contrainte. (Brown & Brown, 2009).

L'influence des attitudes et croyances de l'entourage de la personne ayant une DI joue donc un rôle non négligeable dans son processus de choix. Or, les attentes des partenaires éducatifs peuvent être passablement faibles. Fontana (2001) explique ce faible niveau d'attente par la représentation que l'on a de la déficience intellectuelle. Cette représentation dévalorisante de la personne ayant une DI amène une vision statique de l'intelligence, ainsi qu'une carence de propositions éducatives.

Le troisième volet de cette catégorie traite des routines. Elles peuvent avoir pour effet de diminuer les opportunités d'exercer des choix (Harris, 2003). Il y a de fortes probabilités que la personne choisisse l'option qui lui est familière, car elle connaît ce qui en découle, ou alors une option qui a été renforcée par le passé (Smyth & Bell, 2006). Harris souligne que, généralement, les routines sont fondées sur des processus répétés dans le cadre institutionnel ou proposés régulièrement pour des questions organisationnelles. Cette routine peut être la conséquence d'une rigidité cognitive, les décisions étant basées sur des expériences du passé de façon rigide (Fontana, 2001).

6.2.2.2 FACILITATEURS

L'élément le plus fréquemment identifié par les chercheurs promouvant le choix est celui de la familiarité. Les personnes familières aux OC sont généralement plus claires dans leur choix (Jenkinson, 1993). Wehmeyer (2007) souligne le fait que pour qu'un choix soit réussi, il est nécessaire que la personne ait une certaine familiarité avec et ait eu des expériences dans le domaine du choix. Un environnement riche en OC permet alors de développer la familiarité à travers de petites activités diverses (Brown & Brown, 2009). Il s'agit ensuite d'élargir ces opportunités à des domaines plus complexes, et plus nombreuses. C'est en effet avec de l'entraînement que la personne devient plus compétente dans l'utilisation de ses habilités, et de manière plus indépendante (Sands & Wehmeyer, 2005).

La manière dont le choix est proposé peut également avoir une influence. Divers techniques permettant de faciliter le choix ont été élaborées par des chercheurs. Nous les développerons dans le point 8.1 de ce travail, consacré à l'optimisation du choix.

Pour Sands et Wehmeyer (2005), il faut partir du principe que la personne est capable de participer à une prise de décision malgré sa déficience. Le rôle de l'équipe éducative est alors de structurer l'environnement, de proposer des OC et de renforcer les compétences aidant à sa participation autodéterminée. Cependant, Brown et Brown (2009) rappellent que les personnes ayant une DI ont parfois besoin d'être stimulées, poussées, motivées, avant qu'elles ne parviennent à faire des choix d'elles-mêmes.

La difficulté persistante dans ce domaine contextuel est le dilemme entre les impératifs institutionnels et organisationnels et la nécessité d'offrir autant que possible des OC. La promotion de l'exercice du choix n'est pas toujours praticable selon le type de la structure. Cet aspect touche alors plus à un niveau concernant le taux d'encadrement, le temps à disposition, et ceci n'est pas du ressort de l'équipe éducative.

6.2.3 FACTEURS INDIVIDUELS

Les facteurs agissant sur les OC ne se cantonnent pas à l'environnement ou à l'encadrement. Des facteurs personnels peuvent passablement affecter les possibilités de choix.

Les caractéristiques de la personne elle-même constituent le dernier facteur d'influence. Il s'agit ici des limitations cognitives dues à sa déficience, qui peuvent avoir un impact sur les habilités requises dans le processus de choix (au niveau du traitement de l'information) ; le manque d'expérience ; et les habilités limitées dans la communication.

Avant d'énumérer les barrières et facilitateurs répertoriées dans les facteurs individuels, nous allons exposer les compétences intellectuelles requises présentées par certains auteurs.

Harris (2003) se réfère à Turnbull (1975-1976) pour énumérer les compétences nécessaires pour prendre une décision. Il faut (1) avoir les informations appropriées et suffisantes ; (2) avoir les compétences de comprendre les conséquences ; et (3) donner son consentement de manière libre et volontaire. Harris mentionne également une parution du Lord Chancellor's Department (LCD) (1997) qui se réfère aux mêmes compétences en affirmant que "choice is a result of individual psychological abilities, variously referred to as

'able to understand', 'retain information' and 'exert their will'" (p. 5). Mais par la suite, Harris affinera les séquences mentales nécessaires au choix d'après le modèle normatif : (1) recevoir l'information ; (2) retenir l'information assez longtemps pour reconnaître que le choix ou la décision est nécessaire ; (3) considérer quelles options sont disponibles ; (4) considérer les implications de chacune des options ; (5) considérer l'implication de ne pas choisir ; et (6) communiquer la décision à un tiers (p. 5). Le modèle de Turnbull a été approfondi par Harris principalement dans son premier point (avoir les informations appropriées et suffisantes). Harris a également ajouté à ce modèle l'option de ne pas choisir. Toutefois, ce processus, considéré dans le cadre de la déficience intellectuelle, nécessite, comme susmentionné, une prise en considération des diverses influences, qu'elles soient environnementales ou sociales. Ceci comprend également l'implication des équipes éducatives dans leur soutien au choix.

Hickson et Khemka (1999) proposent dans leur article le modèle de formation à la prise de décision de Khemka (1997). Nous retrouvons dans ce modèle les étapes cognitives décortiquées dans le but de les enseigner. C'est un modèle de formation et d'entraînement. Il présente les quatre étapes cognitives nécessaires à la formation pour la prise de décision : (1) reconnaissance du problème ; (2) générer les alternatives et la liste des conséquences ; (3) évaluer les conséquences ; (4) éliminer les choix inefficaces et prendre sa décision en sélectionnant parmi les choix efficaces. En parallèle, Khemka indique les facteurs motivationnels qui rendent le processus plus efficace (autogestion des buts ; renforcement interne de la perception de contrôle ; construction de sa décision). (p. 236).

Au sein des théories sur l'autonomie, Lotan et Ells (2010) développent les compétences nécessaires pour une prise de décision rationnelle (qui, regroupées avec un ensemble de valeurs, de désirs et de buts cohérents, constituent les prérequis de l'autonomie). Il s'agit d'une approche plus basée sur l'éthique et le respect que purement sur les étapes cognitives. La personne doit être capable : (1) de réfléchir sur ses valeurs, désirs et buts ; (2) de les affirmer ou les infirmer ; et (3) de porter un jugement et un choix intentionnel basés sur l'ensemble de ses valeurs (Lotan & Ells, 2010, p. 113).

Dans la mesure où Lotan et Ells (2010) considèrent que le processus de prise de décision est le même pour les personnes ayant une DI que pour tout en chacun, ils argumentent que pour prendre une décision, quiconque peut demander conseil à son entourage, puis faire le tri pour savoir à quelle information il a envie de donner de l'importance. L'entourage peut avoir un rôle important à jouer, sans pour autant qu'il ait un

impact sur la décision finale. Une personne peut donc prendre une décision de manière autonome si elle est capable de décider comment et dans quelle mesure elle a envie d'être aidée dans sa prise de décision, de quelle information elle a besoin pour prendre cette décision et, finalement, qui va prendre cette décision.

Cependant, pour prendre une décision, les compétences requises mentionnées ci-dessus ne sont pas suffisantes. Si l'on se réfère à la définition du choix de Brown et Brown (2009), ce dernier consiste en deux étapes distinctes aussi nécessaires l'une que l'autre : il s'agit d'une part de faire son choix entre les options disponibles, et d'autre part de pouvoir le communiquer. Ce point sera développé dans la section suivante.

6.2.3.1 BARRIERES

Le manque d'OC dans le quotidien des personnes ayant une DI peut être le résultat d'un développement limité des compétences permettant le choix (Cannelle *et al.*, 2005).

Dans le répertoire des facteurs affectant les choix des personnes ayant une DI développé par Smyth et Bell (2006), nous retrouvons les compétences nécessaires pour parvenir à faire un choix comme potentielle limitation. D'après ces auteurs, le niveau de difficulté dans le domaine cognitif se trouve principalement dans le fait d'être capable d'anticiper et de comprendre les conséquences possibles. Il faut s'assurer que la personne ait bien saisi les conséquences de son choix, et ceci est le rôle des éducateurs. Si la personne n'a pas identifié les conséquences de son choix, elle ne peut pas faire un vrai choix. Un autre aspect abordé est le manque de connaissances et d'informations sur les possibilités de choix.

Les lacunes dans la prise de décision des personnes ayant une DI identifiées par Hickson et Khemka (1999) sont situées à quatre niveaux. Tout d'abord, les personnes ayant une DI n'appliquent pas les étapes nécessaires du processus de prise de décision. De plus, comme mentionné précédemment, elles répètent avec rigidité des stratégies limitées tirées d'expériences passées, ce qui ne correspond pas toujours aux nouvelles situations. Nous retrouvons ici l'élément de la routine, de l'inflexibilité cognitive. Puis, comme souligné par Smyth et Bell (2006), elles ont des difficultés à anticiper les conséquences de leurs décisions. Et finalement, elles peinent à sélectionner un moyen d'action approprié.

Nader-Grosbois et Leveau (2009) considèrent que l'autodétermination correspond aux habilités requises pour faire librement ses propres choix sur sa vie. Dans le but d'améliorer l'autonomie de la personne et de la rendre plus autodéterminée, ces auteurs élaborent des

stratégies d'autorégulation pour les personnes ayant une DI. L'autorégulation permet une participation active sur les décisions concernant leur vie et la manière d'agir sur son environnement. Cependant, ces auteurs révèlent un déficit de stratégies autorégulatrices. D'après leur revue de littérature, ce déficit est lié à différents facteurs : (1) elles ont un niveau d'attente et de motivation faible, (2) elles ne perçoivent pas qu'elles peuvent avoir le contrôle sur leur vie, (3) elles ne font pas de choix affectant directement leur vie, (4) elles ne cherchent pas de but et ont de la peine à en planifier, (5) il leur est difficile d'identifier les choix et alternatives disponibles, (6) elles ont un manque d'initiative, ainsi qu'un (7) lien fort avec des expériences antérieures, (8) une référence importante aux décisions d'autrui, (9) les stratégies autorégulatrices employées sont souvent les mêmes (celles qui ont au préalable prouvé leur efficacité dans des situations familières). Mais l'effet positif de l'entraînement est mentionné pour favoriser l'application de ces stratégies dans des situations nouvelles et variées.

Les barrières individuelles ne sont pas uniquement générées par des facteurs cognitifs limitant le processus de prise de décision. En effet, même si les personnes ont les compétences nécessaires requises, mais qu'elles n'ont pas de moyen disponible de le communiquer, le choix ne peut être possible.

Les chercheurs évoquent des compétences pauvres en communication comme élément pénalisant le choix. En effet, la communication de son choix est une des composantes nécessaires au choix (Bambara & Koger, 2005 ; Brown & Brown, 2009). Si l'expression du choix ne peut pas être comprise par l'entourage, le *choice-making* sera limité (Harris, 2003).

En institution, un des arguments justifiant de ne pas donner d'OC est l'âge des résidents. Il est fréquemment argumenté qu'il est trop tard pour enseigner les compétences nécessaires au processus de choix, car la personne a un âge avancé. Ceci est justifié par une rigidité cognitive due au manque d'expérience ou à des choix de routine. Or, l'étude de Brown et Brown (2009) sur les facteurs favorisant, entre autres, l'autodétermination, démontre que l'âge n'est pas un facteur différentiel. D'après ces auteurs, quel que soit leur âge, les personnes qui ont accès à plus d'expériences et d'opportunités favorisant l'autodétermination vont continuer à devenir plus autodéterminées.

Un autre aspect lié au développement du choix est celui du contrôle. Les personnes ayant une DI ont pris l'habitude que leur vie soit plus contrôlée par l'environnement externe que par elles-mêmes (Nader-Grosbois & Leveau, 2009). Et si la personne ne sent pas qu'elle a le contrôle sur toutes les options possibles ou le processus du choix, il est possible que la

motivation baisse et qu'elle fasse un mauvais choix (Jenkinson, 1993). De plus, Brown et Brown (2009) mettent en garde contre le fait que ne pas prendre en considération les choix de la personne peut provoquer des comportements problématiques, car elle ne se sent pas maîtresse et n'a pas le contrôle. Ils évoquent également l'importance de ne pas croire qu'on sait ce que la personne souhaite. Nous retrouvons ici l'élément double de la définition du choix proposée par Bambara et Koger (2005), qui sont l'expression de ses préférences et le contrôle.

6.2.3.2 FACILITATEURS

L'élément primordial dans cette section est d'être conscient que le choix est un processus et qu'il est possible de faciliter la prise de décision, même pour des personnes avec des capacités limitées (Smyth & Bell, 2006).

A tous les arguments justifiant une absence d'OC, Bambara et Koger, (2005, p. 214) posent la question suivante : "How does anyone learn responsible choice making without the opportunity to make choice?"

En effet, tous les auteurs s'accordent à dire que c'est grâce à l'entraînement qu'il est possible de développer ses compétences, de les approfondir ou les élargir. Un des buts à enseigner dans l'apprentissage du choix est de donner aux personnes ayant une DI un meilleur contrôle, ce qui est possible en leur apprenant les compétences nécessaires pour faire des choix, ainsi qu'en étendant les OC (Bambara & Koger, 2005). En permettant aux personnes ayant une DI de s'entraîner régulièrement aux OC, ils pourront pratiquer leurs comportements acquis dans divers aspects importants de leur vie (Sands & Wehmeyer, 2005).

Notons à ce titre que la notion de familiarité ou d'expérience antérieure est un élément-clé dans le niveau de prise de décision. Plus on est confronté à des situations de choix, plus on développera les compétences liées et nécessaires. Selon Brown et Brown (2009), c'est une question d'entraînement.

L'un des deux versants du choix est le fait de pouvoir le communiquer (Brown & Brown, 2009). C'est d'ailleurs le troisième but important à enseigner dans l'apprentissage du choix¹¹, développé par Bambara et Koger (2005).

¹¹ Les deux autres buts de l'enseignement au choix étant, comme susmentionné : impact de son choix sur son environnement ; et au travers de l'apprentissage de choix plus complexes et plus nombreux, leur donner le contrôle. (Bambara & Koger, 2005)

Pour pallier aux limitations de communication de certaines personnes ayant une DI, Harris (2003) préconise d'être particulièrement attentif à d'autres moyens de communications, tels les mouvements du corps ou du visage, ainsi que la gestuelle, qui peuvent exprimer les préférences de la personne. Boutin (2005) recommande une écoute et une observation accrues et dénuées de son propre ressenti pour reconnaître si la personne est d'accord ou non avec la proposition. Elle suggère que l'écoute et la disponibilité du personnel éducatif auprès de la personne pour recueillir son approbation ou son refus est tout autant important que l'enseignement de la communication et de l'expression de son choix pour la personne ayant une DI.

Il est du devoir des professionnels de donner d'autres alternatives que le verbal pour communiquer son choix si la personne est limitée à ce niveau. Sands et Wehmeyer (2005) proposent d'aider les personnes ayant une DI à développer d'autres habilités pour exprimer leurs choix et prises de décision, comme par exemple le fait de pointer, d'utiliser la gestuelle, ou des images.

Nous devons, d'une part, être attentif à toute forme de communication utilisée par le bénéficiaire, et d'autre part, lui donner des moyens alternatifs lui permettant de nous communiquer son choix.

L'élément central ressortant est que chacune des barrières individuelles peut être palliée grâce à l'apprentissage, l'entraînement ou l'élaboration de stratégies à mettre en place. Pour ce faire, les personnes ayant une DI ont besoin d'un soutien approprié de la part des professionnels. Nous rejoignons ici les facteurs environnementaux et contextuels affectant le choix.

Nous reviendrons dans le point 8 sur la synthèse des éléments facilitant le choix.

7 RISQUES LIÉS AUX OC

Certains auteurs se sont posés la question de savoir s'il est justifié, mais surtout judicieux, d'offrir des OC et de respecter les choix faits par des personnes ayant une DI dans toutes les situations. Quels peuvent être les risques associés?

Brown et Brown (2009) affirment que certains choix faits par des personnes ayant une DI peuvent ne pas être dans l'intérêt de la personne, ou peuvent augmenter son insatisfaction. De plus, le choix en tant que droit appliqué à la lettre ne garantit pas nécessairement une

augmentation de la QDV et du bonheur. Pour Brown et Brown, le respect du choix ne signifie pas de toujours accepter et soutenir le choix (décisions peu judicieuses, mal informées). Ces auteurs évoquent certaines compétences de jugements requises de la part de l'équipe éducative pour soutenir ou non une décision. Par exemple, dans la situation d'un choix peu approuvé (DVD X, dormir avec le compagnon), ils préconisent le fait de prendre en considération le contexte de la QDV et de discuter avec la personne pour prendre la meilleure décision. Ils indiquent aussi de mesurer le degré de risque raisonnable. Le fait de permettre le choix peut amener un degré de risque. Une approche de la QDV inclut cependant un certain degré de risque afin que la personne puisse faire ses propres expériences, sans quoi elle ne peut pas grandir, elle doit pouvoir explorer de nouvelles opportunités. Sands et Wehmeyer (2005) soulignent le rôle important que jouent les erreurs dans le développement. Il s'agit ensuite de reprendre avec la personne les conséquences liées à un mauvais choix.

Smyth et Bell (2006) se posent la question de savoir si, en raison de leurs droits, il faut laisser les personnes ayant une DI faire des *mauvais* choix. Cet article traite du choix en lien avec des personnes ayant une DI dans l'obésité. Dans ce contexte, un choix fait par la personne peut amener de lourdes conséquences pour sa santé (par exemple, choisir de rester regarder la télé en mangeant des beignets plutôt que d'aller faire de l'exercice). Mahy, Shields, Taylor et Dodd (2010), qui ont mené une enquête sur les facilitateurs et les barrières aux activités physiques pour les personnes atteintes du syndrome de Down, relatent également que si elles ont le choix, elles ne participent pas à l'activité. En effet, le manque de motivation est une des principales barrières. Si la décision n'est pas prise par l'éducateur, elles préfèrent regarder la télévision.

Nous pouvons nous demander jusqu'où les choix doivent être totalement libres ? N'est-il pas du ressort des éducateurs de cadrer les choix quand il y a risque de porter atteinte à la santé de la personne ? Et même si la personne ne se met pas en danger, certains choix peuvent péjorer la dynamique de tout un groupe. Par exemple, si un des résidents décide de ne pas participer à une activité, tout le groupe peut souffrir de ce choix, car pour des raisons de taux d'encadrement, il n'est pas possible que chacun fasse une activité différente. Il semble que dans certaines situations, faire appel au bon sens permet de juger de la pertinence des choix de chacun des membres du groupe.

8 OPTIMISER LE CHOIX

Après avoir répertorié les différentes barrières et facilitateurs en fonction des trois domaines de facteurs d'influence, nous allons à présent reprendre les éléments principaux qui en ressortent permettant d'optimiser le choix. Ensuite, nous présenterons des méthodologies proposées par certains auteurs.

1. Attentes élevées auprès des bénéficiaires en termes d'activités et de participation (Nota *et al.*, 2007).
2. Perception du lien entre son choix et son impact sur sa vie (Jenkinson, 1993 in Harris, 2003 ; Nader-Grosbois & Leveau, 2009 ; Brown & Brown, 2009) grâce à l'évaluation du succès de son choix (Bambara & Koger, 2005) et au débriefing (Lotan & Ells, 2010).
3. Environnement riche en OC (Jenkinson, 1993 in Harris, 2003 ; Bambara et Koger, 2005 ; Brown & Brown, 2009 ; Lotan & Ells, 2010 ; Nader-Grosbois & Leveau, 2009 ; Sands et Wehmeyer, 2005).
4. Formation du personnel éducatif pour enseigner et promouvoir le choix auprès des personnes ayant une DI (Smyth & Bell, 2006 ; Brown & Brown, 2009 ; Antaki *et al.*, 2008 ; Wehmeyer, 2007) et pour rester totalement neutre dans l'accompagnement du processus de choix (Harris, 2003 ; Lotan & Ells, 2010 ; Smyth & Bell, 2006 ; Brown & Brown, 2009).
5. Familiarité et expériences passées avec le choix (Jenkinson, 1993 in Harris, 2003 ; Brown & Brown, 2009 ; Wehmeyer, 2007), tout en proposant des choix variés pour éviter la rigidité due à la routine (Harris, 2003 ; Smyth & Bell, 2006).
6. Type de choix proposé. La personne doit être consciente qu'elle a au minimum deux options et qu'elle peut influencer quelle sera l'option sélectionnée (Harris, 2003). Deux options avec des repères physiques ou visuels représentant chacune d'elles. Si le choix propose plus de deux options, finir par une question ouverte (Antaki *et al.*, 2008). Faire une pause pour indiquer que le choix est possible, expliciter verbalement le choix, enregistrer l'option sélectionnée, encourager les personnes à demander de l'aide (Rawlings, Dowse & Shaddock, 1995 in Harris, 2003). Individualiser les stratégies en fonction de chaque personne (Brown & Brown, 2009).

7. Enseignement ou renforcement des compétences de base nécessaires au choix :
 - 7.1. Etre capable d'anticiper et de comprendre les conséquences possibles (Smyth & Bell, 2006 ; Turnbull, 1975-1976 in Harris, 2003).
 - 7.2. Prendre connaissance de toutes les informations sur les possibilités de choix (Smyth & Bell, 2006 ; Turnbull, 1975-1976 in Harris, 2003).
 - 7.3. Communiquer son choix, avec moyens alternatifs si nécessaires (Brown & Brown, 2009 ; Harris, 2003 ; Bambara & Koger, 2005 ; Sands & Wehmeyer, 2005 ; Wehmeyer, 2007).
 - 7.4. Entraînement fréquent à la sélection d'une option (Bambara & Koger, 2005).
8. La personne doit percevoir qu'elle a un contrôle sur le choix (Bambara & Koger, 2005 ; Jenkinson, 1993 in Harris, 2003 ; Khemka, 1997 ; Nader-Grosbois & Leveau, 2009).
9. Evaluation du risque lié au choix (Brown & Brown, 2009).

8.1 METHODOLOGIES OPTIMISANT LE CHOIX

Les éléments énumérés ci-dessus sont les principes de base favorisant le choix chez les personnes ayant une DI. Nous allons à présent proposer des instruments permettant d'aider l'entourage de la personne à améliorer les possibilités et compétences de choix. Les tables d'origine de ces instruments se trouvent en annexe (Annexes A-D). Nous nous contentons ici d'en exposer les principes généraux.

Sands et Wehmeyer (2005) présentent une méthodologie en quatre étapes pour guider l'entourage des étudiants présentant un retard mental afin d'établir des objectifs et prendre des décisions (Annexe A). Cet outil permet aux familles et équipes éducatives d'aider à développer les comportements nécessaires de l'étudiant dans les différentes étapes de prise de décision. Les quatre étapes sont constituées de (1) Identifier un objectif, (2) Explorer les options, (3) Choisir et agir, (4) Evaluer et réviser les objectifs et les décisions (p. 275). Chacune de ces étapes sont étayées de principes permettant à l'entourage de soutenir la démarche de l'étudiant.¹²

¹² Voir aussi Wehmeyer (2007, p. 44) pour les étapes de prise de décision efficace.

Lotan et Ells (2010, p.119) proposent un ensemble de considérations pratiques pour accompagner la personne ayant une DI individuellement dans sa prise de décision (Annexe B). Le processus de soutien personnalisé est basé sur le principe du respect de la personne. Les étapes proposées sont les suivantes : (1) Identifier les objectifs, (2) Évaluer les facteurs qui contribuent à une participation significative de la personne dans le processus de décision, (3) Se préparer pour la conversation avec la personne, (4) Planifier des réunions pour la prise de décision, avant que la décision ne soit prise, (5) Suivi avec la personne et (6) Suivi avec l'équipe. Cet instrument est très intéressant. Cependant, la personne doit avoir un niveau verbal passablement élevé, puisque tout le principe de cet outil est basé sur des conversations.

Brown et Brown (2009) ont développé une stratégie en quatre étapes permettant d'intégrer le choix dans la vie de tous les jours (Annexe C). Il s'agit d'une stratégie à adapter individuellement selon les compétences et le niveau de la personne ayant une DI. La première étape consiste à évaluer les possibilités de choix dans l'environnement. Ensuite, il s'agit de déterminer les moyens par lesquels les OC peuvent être offertes. La troisième étape est consacrée à déterminer quels moyens (liberté, initiatives, habilités) peuvent être améliorés afin de parvenir à une meilleure prise de décision. Finalement, la dernière étape est destinée à l'entourage de la personne ayant une DI. Il s'agit dans cette étape d'augmenter les compétences de l'entourage (personnel éducatif et famille) à encourager et soutenir le choix. (p. 15)

Bambara et Koger (2005, pp. 218-219) présentent les stratégies pour apprendre aux personnes ayant une DI les comportements permettant de faire des choix (Annexe D). La table d'instruction est basée autour de trois composants : (1) Préparer pour les OC, (2) Enseigner le *Choice Making*, et (3) Evaluer le succès. Chacun des composants est développé en détail.

Ces exemples sont des outils destinés à la pratique. Cependant, le cadre de cette présente recherche n'est pas d'entraîner les participants ou les personnes de leur entourage au choix ou à la prise de décision. Nous cherchons ici à connaître leurs envies et attentes vis-à-vis du choix. Néanmoins, il est très intéressant d'avoir ces instruments à disposition. Ceci permet d'avoir un aperçu des différentes méthodologies existantes et de se faire une idée des pratiques proposées.

RECHERCHE EMPIRIQUE

9 OBJECTIFS DE L'ÉTUDE

Au terme de cette revue de littérature autour du choix, nous pouvons constater que les OC sont globalement peu nombreuses. De plus, celles qui sont proposées concernent généralement des sujets quotidiens, voire des questions d'organisation plus que réellement des choix concernant la personne. Nous avons vu que la plupart des barrières évoquées peuvent être palliées grâce à un apprentissage et à l'entraînement, soit des personnes elles-mêmes, soit de l'entourage. Cependant, certaines barrières, comme celles des impératifs organisationnels et institutionnels, sont plus difficilement remédiables.

Sachant ce que les études ont globalement révélé au sujet du choix pour les personnes ayant une DI, nous voudrions à présent connaître la situation perçue par cette population. Dans cette recherche, le but est de mesurer les OC en se basant sur le point de vue des personnes concernées.

Les auteurs qui ont mené une étude sur le terrain l'ont fait sur la base d'analyses de conversations (Antaki *et al.*, 2008) ou sur la base d'une insertion en milieu, avec des données collectées et analysées par les chercheurs (Dunn *et al.*, 2008). Ici, nous cherchons des mesures auto-rapportées, qui refléteraient l'opinion subjective des personnes ayant une DI. Dans le contexte d'une recherche sur des thématiques tels que l'autonomie, l'autodétermination, la participation sociale et plus spécifiquement les OC, il semble légitime de nous intéresser au point de vue des personnes sur lesquelles porte l'étude.

Cette démarche méthodologique a été utilisée par Mahy *et al.* (2010) dans leur étude sur les barrières et facilitateurs aux activités sportives pour des personnes présentant un syndrome de Down. Les données ont été récoltées dans des entretiens semi-structurés auprès des personnes ayant une DI, ainsi qu'auprès de personnes de leur entourage proche. Nous utiliserons dans ce travail une démarche similaire.

L'enquête que nous proposons de mener est constituée de cinq parties, dont une destinée à l'entourage des participants. La première partie est un questionnaire semi-structuré (Q) cherchant à savoir, parmi des représentations imagées de choix proposés, qui choisit (Annexe E). L'objectif est de découvrir, pour 24 propositions de choix, si c'est le participant

qui a la possibilité de choisir ou si c'est une personne de son entourage qui choisit pour lui. La deuxième partie est un test de type Q-sort proposant de classifier des pictogrammes (format manipulable plastifiés) représentant les mêmes 24 choix, par l'ordre d'importance apportée au fait de pouvoir choisir soi-même. Ces deux premières parties cherchent à révéler le regard que portent les personnes DI sur leurs possibilités de choix, et quelle importance ils apportent aux différents objets de choix.

Parallèlement, nous ferons passer deux tests permettant de calibrer l'échantillon. Le premier test estime l'âge mental¹³ des participants. Il s'agit du Coloured Progressive Matrices (CPM) de Raven. Le deuxième test est un test d'apprentissage. Il s'agit du Hessels Analogical Reasoning Test (HART) qui permet de déterminer la capacité d'apprendre des participants, et donc leur flexibilité cognitive. Le dernier test sera administré à l'entourage des participants. Il s'agit d'une partie de l'échelle de besoin de soutien (SIS-F). Ces tests permettront de distinguer les participants, afin d'étudier l'influence de l'AM, du potentiel d'apprentissage, ainsi que du besoin de soutien, sur les OC qu'ils perçoivent.

L'étude de ces liens sera complétée par des analyses en fonction d'autres facteurs d'influence, à savoir, l'âge, le sexe, le lieu de vie (foyer/famille) et le lieu de travail (type d'atelier défini selon différents niveaux de compétences professionnelles).

10 HYPOTHESES

Comme nous l'avons évoqué précédemment, les études révèlent un déficit d'opportunité de choix pour les personnes ayant une DI. Nous pouvons donc imaginer que notre échantillon a également le sentiment de ne pas avoir assez d'OC. Ce qui nous amène à notre première hypothèse :

Hypothèse 1a : Les personnes DI perçoivent un déficit d'OC.

Nous voudrions ensuite nous intéresser au degré d'envie d'OC de nos participants. Pour cela nous aimerions savoir quelle importance revêt chacun des choix (Q-sort).

Si les domaines de choix pour lesquels le participant ne peut pas choisir ont une grande importance à ses yeux, cela dénoterait un souhait d'avoir plus d'OC, ce qui évoquerait un désir soutenu en terme d'OC. Si nous partons de l'hypothèse que cette population a un

¹³ Tout au long de ce document, le terme « âge mental » sera abrégé par « AM ».

déficit en OC et qu'elle souhaiterait en avoir plus, nous pouvons émettre l'hypothèse suivante :

Hypothèse 1b : Les personnes DI ont un désir soutenu en terme d'OC.

Nous pouvons ensuite nous interroger sur les facteurs qui pourraient influencer ce déficit d'OC.

D'après les résultats de plusieurs auteurs (Jenkinson, 1993 in Harris, 2003 ; Brown & Brown, 2009 ; Wehmeyer, 2007 ; Harris, 2003 ; Smyth & Bell, 2006), le choix est une compétence qui s'acquiert au gré des expériences et de l'entraînement. Nous pourrions en déduire que l'âge mental des participants (mesuré avec le CPM) ne devrait pas être un facteur prédisant les OC. Nous émettons alors l'hypothèse suivante :

Hypothèse 2 : l'AM ne devrait pas avoir d'influence sur la perception d'OC.

Puisque l'acte de choisir est une compétence qui s'acquiert, nous imaginons que le potentiel d'apprentissage (flexibilité cognitive mesurée avec le HART) serait un facteur d'influence.

Hypothèse 3 : plus le participant a une bonne flexibilité cognitive, plus il estime faire des choix autonomes.

Si nous abordons la question en terme d'autonomie, nous imaginons que les personnes à plus faible autonomie ont un besoin de soutien plus important. Inversement, ces personnes ont un sentiment plus faible lié à leur perception d'OC. Le point de vue concernant les OC du participant est inversement corrélé à ses besoins de soutien

Hypothèse 4 : moins le participant a besoin de soutien, plus il estime faire des choix autonomes.

11 METHODOLOGIE

11.1 ECHANTILLON

L'échantillon final regroupe 17 personnes présentant une déficience intellectuelle modérée à sévère.¹⁴ Il y a neuf femmes et huit hommes qui ont entre 19 et 55 ans ($M = 32.18$, $SD = 10.97$). Certaines personnes ($N=11$) vivent dans leur famille (avec leurs parents ; avec leur frère ou sœur ; ou en studio dans le même immeuble que les parents) et d'autres, en foyer ($N=6$). Les participants ont un AM moyen de 6;7 ans ($SD = 1.83$). Un des participants (part. 7) n'entre pas dans le tableau de références d'AM, son score est trop élevé (36).¹⁵

Les participants à cette étude travaillent tous dans des ateliers protégés de l'Institution. Les personnes accueillies dans ces ateliers sont des personnes adultes, en situation de handicap mental¹⁶. Les critères d'admission comprennent les points suivants : le travailleur ne doit pas présenter de troubles associés d'ordre physique ou psychique important nécessitant une prise en charge individualisée ; il doit assurer un plein-temps ; selon les normes de l'OFAS, sa capacité de production doit se situer entre 11 et 25% (catégorie b) (Normes OFAS, 2007) ; il doit assurer une autonomie suffisante pour se déplacer seul de son lieu de domicile à son lieu de travail ; il doit pouvoir travailler dans une équipe de neuf à vingt travailleurs. (Institution, critères d'admission, 2007). Les participants travaillent dans deux ateliers de types différents. L'un est un atelier protégé indépendant de sous-traitance. Cette structure permet d'offrir aux ouvriers un encadrement sécurisant et moins stressant, et est adaptée pour des personnes qui redoutent les changements. L'autre est un atelier protégé intégré en entreprise. Les ouvriers travaillent entre autres dans les chaînes de production de l'entreprise. Ces structures sont prévues pour les ouvriers plus autonomes.

Comme certaines parties de la recherche sont soutenues par une discussion, les ouvriers qui n'avaient pas un niveau suffisant de communication verbale ont dû être exclus. Une certaine mobilité était également requise puisque le Q-sort et le CPM requièrent une manipulation d'objets.

¹⁴ L'échantillon initial comprenait 20 participants. Trois d'entre eux ont été écartés des analyses pour des raisons que nous évoquerons ultérieurement.

¹⁵ Nous utilisons dans nos analyses les scores bruts par participant et non les AM correspondant. Nous avons donc conservé ce participant dans notre échantillon.

¹⁶ Cette terminologie est reprise de la brochure de présentation des ateliers de l'Institution.

Chacune des personnes a participé à cette recherche de manière libre et volontaire, après avoir consulté et approuvé le formulaire de consentement (Annexe F).

Le tableau 1 reprend les caractéristiques principales des participants. Les participants 4, 9 et 14 n'ont pas pu être pris en compte dans les analyses pour des raisons expliquées ultérieurement.

Tableau 1. Caractéristiques démographiques des participants, ainsi que les sommes, moyennes (M) et écart-types (é-t).

Partic ipants	sexe		lieu de vie		atelier		âge	âge mental
	femme	homme	famille	foyer	atelier intégré	atelier indépendant		
1	0	1	1	0	1	0	33	8;0
2	0	1	1	0	0	1	28	8;6
3	1	0	0	1	0	1	25	9;0
5	0	1	1	0	0	1	31	5;1
6	0	1	1	0	1	0	55	8;0
7	0	1	1	0	1	0	26	.
8	1	0	0	1	1	0	34	8;6
10	1	0	1	0	0	1	34	4;3
11	1	0	1	0	0	1	19	5;7
12	1	0	0	1	1	0	27	5;3
13	1	0	0	1	1	0	48	4;3
15	0	1	0	1	0	1	49	5;7
16	1	0	1	0	0	1	20	5;7
17	1	0	1	0	0	1	27	9;6
18	0	1	0	1	0	1	46	6;3
19	1	0	1	0	1	0	23	4;9
20	0	1	1	0	0	1	22	8;6
Sommes	17	9	8	11	6	7		10
M							32.18	23.12
é-t							10.97	7.19

11.2 DEMARCHE

Chacun des participants a contribué à cette recherche volontairement. La recherche leur a été présentée, suivie d'une discussion. Pour les ouvriers intéressés, des exemples du matériel utilisé pour le questionnaire Q (« qui choisit ? ») leur ont été proposés (Annexe G). Un formulaire de consentement (Annexe F) leur a ensuite été soumis. Nous l'avons lu

ensemble, leurs questions ont été discutées. Pour les personnes toujours intéressées, elles ont présenté leur accord en signant le formulaire, dont une photocopie leur a été remise.

En accord avec la direction du secteur emploi de l'Institution, une lettre a été remise aux personnes référantes des participants pour les informer de cette étude (Annexe H).

L'organisation pour les passations a ensuite été établie avec les maîtres¹⁷ des deux ateliers. Il s'agissait de trouver une salle à disposition adéquate, de trouver des plages horaires qui leur convenaient, de parvenir à libérer les ouvriers sans que cela n'entrave trop leurs activités professionnelles. La disponibilité et le soutien des maîtres d'atelier ont été d'une précieuse aide. Afin de minimiser le dérangement sur leur lieu de travail, nous avons en partie utilisé des heures consacrées au soutien pédagogique¹⁸ pour la présentation, les questions, le formulaire de consentement, ainsi que pour faire passer les tests qui se faisaient en groupe (le HART). Selon le formulaire de consentement, les maîtres d'atelier auraient pu être sollicités par des ouvriers qui tenaient à la présence d'un tiers lors des différentes passations. Cependant, aucun des participants n'en a exprimé le besoin.

La collecte de données s'est faite en partie sur format papier-crayon (Q, HART, CPM, SIS-F), matériel à manipuler (CPM, Q-sort), ainsi qu'oralement, puisque le questionnaire Q et le classement Q-sort étaient soutenus par une discussion enregistrée.

11.3 MESURES

11.3.1 QUESTIONNAIRE « QUI CHOISIT » (Q)

Le premier test est un questionnaire de type semi structuré. Le questionnaire regroupe une série de 24 items représentant des OC sous forme de pictogramme sur format cahier couleur. Ces items regroupent différents aspects de la vie de tous les jours, puis, des questions d'ordre fondamentales. (Par exemple : Qui choisit les habits que tu mets le matin ? ; Qui choisit tes habits lors des achats au magasin ? ; Qui choisit quelle activité de loisir tu pratiques ? ; Qui choisit où est-ce que tu vis ? ; Qui choisit le docteur que tu consultes ?)¹⁹ (Annexe E).

Le participant doit déterminer, pour chacun des items, si c'est lui (codé 1) ou une autre personne (codé 0) qui choisit. Chacun des items est suivi d'une brève discussion permettant

¹⁷ Le terme *maître* désigne à la fois les maîtres et les maîtresses.

¹⁸ Chaque atelier dispose d'heures hebdomadaires consacrées à des appuis pédagogiques.

¹⁹ Le tutoiement est utilisé dans la mesure où je travaille dans cette institution et connais donc une partie des participants. De plus, le tutoiement est la forme utilisée entre toutes les personnes travaillant dans cette institution.

de valider la réponse au questionnaire, et de vérifier la cohérence de ses propos. Cette partie est enregistrée. Les entretiens sont construits sur la base des pictogrammes, suivis d'un développement. Le fait de permettre au participant de s'exprimer verbalement avec ses propres mots apporte une plus-value aux données récoltées à travers un questionnaire (Mahy *et al.*, 2010).

Le choix des items est librement inspiré de l'échelle de LARIDI, conçue dans le but d'évaluer le degré d'autodétermination d'élèves présentant des difficultés d'apprentissage ou une déficience intellectuelle (section 1 *autonomie*, et 3 *empowerment psychologique*), ainsi que des secteurs de vie utilisés par Nader-Grosbois & Leveau (2009) pour leur recherche sur les stratégies d'autorégulation.

Pour chacun des domaines de choix sélectionnés, un pictogramme les représentant a été conçu à partir de la base de données de pictogrammes en ligne ARASAAC.

L'étude d'Antaki *et al.* (2008) sur les catégories de choix a démontré qu'il était plus facile pour les personnes avec une DI de choisir entre deux options, avec des repères visuels. Le questionnaire a donc été créé avec deux possibilités de réponse. Pour chacun des items, les possibilités de réponse « moi » ou « les autres » sont également représentées par des pictogrammes²⁰. Elles sont présentées alternativement dans un ordre, puis dans un autre, pour éviter l'effet de répétition du dernier élément proposé.

Avant de débiter le questionnaire, deux pictogrammes de présentation leur sont proposés afin de se familiariser avec l'outil proposé (Annexe G). Ils sont également amenés à désigner le pictogramme qui représente soi, puis celui qui représente l'autre, afin de vérifier leur compréhension.

Les pictogrammes n'ont pas été préalablement testés auprès de la population pour laquelle ce test est destiné.

11.3.2 CLASSEMENT Q-SORT

Le deuxième test est tiré de la méthodologie Q, il s'agit d'un Q-sort. Il regroupe les mêmes pictogrammes, représentant chacun des domaines présents dans le premier questionnaire. Il s'agit pour les participants de classer les pictogrammes qui, à leurs yeux, représentent des sujets pour lesquels ils estiment qu'il est plus important d'avoir la possibilité

²⁰ Voir Annexe E.

de choisir. Nous cherchons à connaître à travers ce test pour quels domaines le participant estime que c'est le plus important de pouvoir avoir le choix. Les pictogrammes sont en format manipulable plastifié (10 cm x 10 cm). Ils doivent les placer sur une grille préalablement conçue. Cette partie est également soutenue par une discussion.²¹

La méthodologie Q a été utilisée par Combes, Hardy et Buchan (2004) avec des personnes ayant une DI, ainsi que leur entourage. Ils ont révélé dans leur étude que cette méthodologie a montré son efficacité pour le *person-centred planning* (PCP) de personnes avec une déficience intellectuelle. La méthodologie Q permet de mettre en lumière les valeurs considérées par la personne pour la batterie d'activités proposées. C'est un outil qui peut être utilisé pour démontrer les changements de valeurs subjectives. Il est tout à fait adapté pour la population ciblée.

11.3.3 AGE MENTAL

Afin de calculer l'âge mental des participants, nous avons utilisé le test CPM (Coloured Progressive Matrices) de Raven (1956). Les matrices de raisonnement analogique de Raven mesurent le facteur général d'intelligence (*g*). Ce test "est destiné à mesurer, aussi précisément que possible, le développement mental jusqu'à ce que les fonctions intellectuelles aient atteint la maturité" (CPM, p. 5), sans avoir recours à la communication verbale. Il est adapté pour des personnes ayant une DI.

Nous avons utilisé le format de planche à encastrement et de pièces mobiles. Le format papier aurait été plus rapidement administré, puisqu'il est possible de le faire passer en groupe. Cependant, comme le HART, qui exploite le même type de tâche (raisonnement analogique), se fait déjà en version papier, nous avons privilégié la version encastrable, dans le but de diversifier les supports.

Cependant, il n'existe pas de tableau de norme pour la version encastrable du CPM pour une population présentant une déficience intellectuelle. Le tableau utilisé (tableau CPM 9.1) fait référence à la version format cahier, pour des enfants de 4 à 11 ans et demi, ne représentant aucune pathologie mentale identifiée, et date de 1998. Il y a de fortes probabilités que les scores obtenus ne correspondent pas dans l'exactitude. La version encastrable augmente le score par rapport à la version format cahier. Ce format est plus adapté à la population visée mais il fait une surestimation. De plus, ces normes remontent à près de 14

²¹ A noter que les qualités métriques de ce test n'ont pas été vérifiées au préalable.

ans. Il est probable que les normes aient évoluées depuis. Néanmoins, il n'existe apparemment pas de tableau plus récent correspondant aux besoins de cette étude.

Pour l'analyse des données, ce sont les scores bruts obtenus au CPM qui ont été utilisés et non l'âge mental correspondant. L'AM est présenté à titre indicatif.

11.3.4 TEST D'APPRENTISSAGE

En parallèle, un test d'apprentissage est effectué afin d'évaluer la flexibilité des participants pour de nouvelles acquisitions. Le choix d'utiliser un test d'apprentissage a comme but de mesurer un potentiel d'apprentissage, d'évolution, et non de mesurer uniquement un quotient intellectuel fixe.

Les tests d'apprentissage, dont le HART, permettent de démontrer que les personnes ayant une DI ont plus de capacités d'apprentissage et de raisonnement que ne le laissent paraître les tests d'intelligence (Tiekstra, Hessels & Minnaert, 2009).

Le Hessels Analogical Reasoning Test (HART) est un test d'apprentissage qui mesure la capacité d'apprentissage par le biais du raisonnement analogique (analogie figurative dans une matrice de deux lignes et deux colonnes). Le raisonnement analogique est "en lien étroit avec le facteur d'intelligence général (le facteur *g*), sensible au développement et aux différences interindividuelles, et que cette capacité peut être significativement améliorée par un entraînement" (Hessels & Tiekstra, 2010, p. 53). Ce test est adapté pour une population avec une déficience intellectuelle. Nous avons utilisé sur format papier la version ordinateur en cours de construction. L'administration se fait avec une première partie d'entraînement, suivi du test (la deuxième partie constituant le test est composé des pré-test et post-test regroupés).

11.3.5 BESOIN DE SOUTIEN

La recherche a pour but d'identifier le sentiment subjectif des OC. Toutefois, nous avons également fait passer un test auprès d'une personne de l'entourage du participant (maîtres d'atelier), afin de déterminer leurs besoins en termes de soutien.

Cette partie du test est tirée de l'échelle d'intensité de soutien (SIS-F) élaborée par l'American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (2007). Nous avons librement utilisé uniquement les sous-échelles C et D de la section 1 de cette échelle. Nous avons procédé ainsi car les proches auxquels nous avons souscrit cette échelle étaient les maîtres d'atelier. En conséquence, ils ne pouvaient pas répondre à toutes les échelles pour la

simple raison qu'ils ne connaissent pas les ouvriers sous tous les aspects de leur vie (les activités hors professionnelles). Nous avons donc utilisé les deux sous-échelles traitant les activités d'apprentissages et celles liées au travail.

11.3.6 VARIABLES DEMOGRAPHIQUES

Comme variables indépendantes, nous utilisons le sexe, l'âge, le lieu de vie (en famille ou en foyer), ainsi que l'atelier dans lequel les participants travaillent.

Notre recherche se fait dans deux ateliers de l'Institution. L'un est un atelier dit « indépendant » de sous-traitance (N=10). Ce type d'atelier fonctionne de manière autonome, ils ont des contrats avec des clients extérieurs. Le lien d'insertion dans l'économie est indirect. Le travail proposé est polyvalent, en fonction des commandes. Ce cadre de travail offre un environnement plus stable et plus sécurisant aux ouvriers. L'autre est un atelier intégré dans une entreprise (N=7). Les tâches proposées dans ce type d'atelier dépendent directement de la chaîne de production de l'entreprise dans laquelle ils travaillent, avec les contraintes de rentabilité que cela implique. Certains postes sont affectés au sein de groupes d'employés réguliers de l'entreprise. (Institution, présentation AP).

11.4 PASSATIONS

Le CMP est administré avant le HART. Ces deux tests sont basés sur des exercices de type analogiques. Il serait donc biaisé de faire passer le CPM après le HART qui contient un entraînement. Le CPM est le test qui a été administré en premier lieu à tous les participants. Il dure environ 30 minutes.

Le questionnaire Q « qui choisit ? » est regroupé avec le classement Q-sort. Ces deux tests se font à la suite, lors d'un même entretien. Ceci pour les raisons suivantes : les items utilisés pour ces deux modules sont les mêmes, nous passons un certain temps lors du questionnaire à discuter de chacun des items et de ce qu'ils représentent. Le fait de faire passer les deux tests lors du même entretien réduit les risques que le participant oublie entre les deux rencontres la signification de certains items. Ces deux tests regroupés durent entre 30 et 45 minutes. Pour le questionnaire Q, il leur est demandé, après les deux items de présentation, de pointer le pictogramme qui représente « moi » et celui qui représente « quelqu'un d'autre », afin de s'assurer de leur compréhension. Lors de l'installation de la grille du Q-sort et des pictogrammes sous format plastifié, il leur est également demandé de désigner certains pictogrammes (“désigne-moi l'image qui représente ...”). Dans certaines études qui utilisent la méthodologie Q-sort, il est conseillé de faire classer dans un premier

temps les items en trois catégories, avant de les trier les uns par rapport aux autres au sein de chacune des catégories (Combes *et al.*, 2004). Or, dans la présente recherche, les participants les classaient directement dans un certain ordre dans chacune des catégories. Cette phase intermédiaire n'a donc plus été proposée.

Chacune des parties, à l'exception du HART, est administrée de manière individuelle. Le HART se fait par groupe de 4 personnes. Pour ce dernier test, l'entraînement dure une vingtaine de minutes, suivi de 30 à 45 minutes pour le test en soi.

RESULTATS

Toutes les données collectées ont été enregistrées dans le logiciel SPSS afin de procéder aux analyses statistiques.

12 HYPOTHESE 1A – DEFICIT D’OC POUR LES PERSONNES AYANT UNE DI ?

12.1 LES OPPORTUNITES DE CHOIX (D’APRES LE QUESTIONNAIRE Q)

Afin d’avoir un aperçu des OC perçues par les participants, nous utilisons une analyse descriptive du questionnaire (Q) « qui choisit ». Nous présenterons les résultats en scores totaux par participant, ainsi que les résultats détaillés par item.

Pour chaque item de choix, la réponse « moi » est codée 1 et la réponse « autre » est codée 0. De ce fait, les scores totaux représentent le nombre d’items pour lesquels le participant perçoit l’OC présente dans son quotidien. Il y a en tout 24 items. Plus le score total est élevé, plus le participant a d’OC. Parallèlement, plus le score par item est élevé, plus le nombre de participants ayant le sentiment d’avoir l’OC pour cet item est élevé. La figure 1 représente le nombre total d’items pour lesquels les participants ont le sentiment d’avoir l’OC.

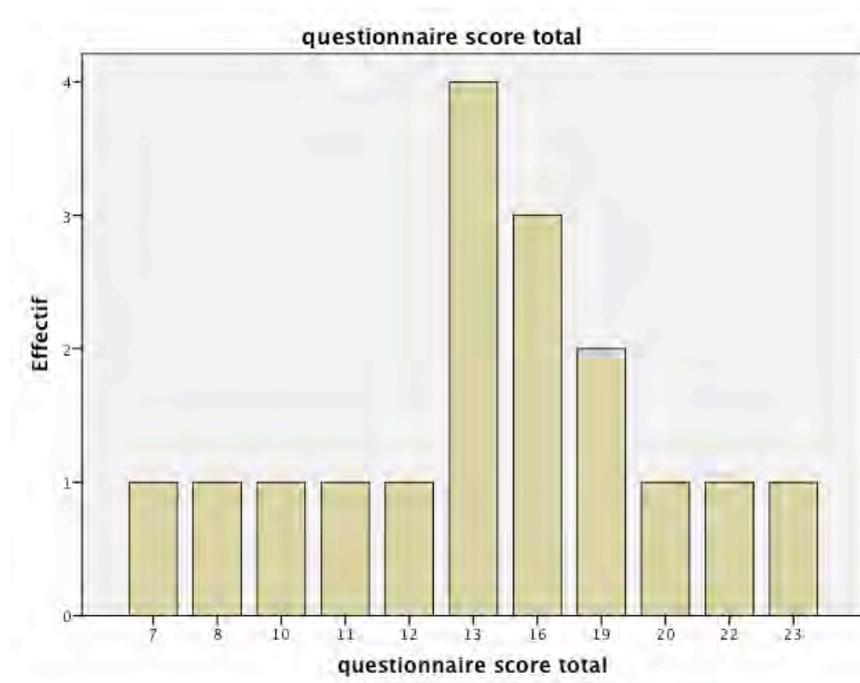


Figure 1. Diagramme en bâtons des scores totaux des questionnaires (Q).

Nous nous apercevons que les 70.6% de l'échantillon ont le sentiment d'avoir l'OC pour plus de la moitié des items (13 items). Le plus grand nombre de participants (N=9) a entre 13 et 19 OC sur les 24.²² Nous ne pouvons donc pas conclure à la validation de notre hypothèse : les participants ne perçoivent pas de fort déficit d'OC.

La moyenne de tous les questionnaires réunis est de 14.76 OC sur les 24. Le score médian d'OC est de 13, avec un intervalle interquartile se situant entre 12 et 19. Ce qui signifie que la plupart des participants perçoivent 13 OC et que 75% d'entre eux perçoivent plus de 12 OC sur les 24. Seuls deux participants ressentent la possibilité de choisir moins de 10 items sur les 24. Mais il n'y a également que deux participants qui ont le sentiment de pouvoir choisir plus de 20 items. Pour la personne qui a le sentiment de choisir pour 23 items sur les 24, la seule opportunité de choix dont elle ne bénéficie pas est le choix du métier.

Le tableau 2 présente le pourcentage de participants ayant l'OC par items. Pour 16 items, plus de 50% de l'échantillon a le sentiment d'avoir l'OC. Les OC en terme de vie amoureuse font l'unanimité. Les deux OC suivantes les plus présentes dans leur vie sont les amis et les vêtements quotidiens (94.1% des participants ont l'OC). L'OC la moins présente est celle des médecins (17.6%). Nous voudrions à présent connaître de manière plus générale pour quels types de choix les participants perçoivent plus ou moins les OC.

Tableau 2 : Pourcentage de personnes qui ont répondu « moi » à la question « qui choisit ? » du questionnaire (Q).²³

	%		%
Vie amoureuse	100	Argent de poche	65
Amis	94	Décoration chambre	65
Vêtements quotidiens	94	Cinéma	59
Temps libre	82	Métier	53
Programme TV	82	Achats vêtements	47
Coiffure	82	Opinion	41
Menu restaurant	82	Repas	35
Compagnons d'activité	76	Médication	29
Musique	76	Etablissement d'objectifs	29
Cours loisirs	71	Lieu de vie	29
Cadeaux offerts	71	Vacances	29
Lieu de travail	65	Médecin	18

²² Les chiffres exacts sont tirés du tableau de statistiques descriptives en Annexe I.

²³ Les tableaux de fréquences par item avec les effectifs se trouvent en Annexe J.

12.2 LES OPPORTUNITES DE CHOIX PAR DOMAINE

Afin d'avoir un aperçu des OC par dimension de choix, nous avons regroupé les items dans des catégories distinctes (tableau 3). Les catégories ont été librement inspirées des secteurs d'autorégulation créés par Nader-Grosbois et Leveau (2009), des sous-échelles du SIS-F (AAIDD, 2007), ainsi que des sections d'autodéterminations du LARIDI (Wehmeyer *et al.*, 2001) pour les besoins de la présente étude. Le tableau 4 présente les pourcentages de personnes ayant les OC par domaine de choix, d'après les scores tirés des questionnaires (Q).

Tableau 3 : Catégorisation des items de choix par domaine.

Choix quotidiens				Choix fondamentaux	Choix de santé
Choix de vie domestique	Choix de vie en société	Choix d'apparence	Choix d'organisation personnelle		
- Repas	- Menu	- Achats	- Argent de	- Opinion	- Médication
- Vêtements quotidiens	- restaurant	- vêtements	- poche	- Lieu de vie	- Médecin
- Musique	- Cadeaux offerts	- Coiffure	- Temps libre	- Lieu de travail	
- Programme TV	- Cinéma		- Cours loisirs	- Métier	
- Décoration chambre	- Compagnons d'activité		- Vacances	- Vie amoureuse	
	- Amis			- Etablissement d'objectifs	

Tableau 4 : Pourcentage de personnes qui ont répondu « moi » à la question « qui choisit ? » du questionnaire (Q) par domaine de choix.

	%
choix de vie en société	76.5
choix de vie domestique	70.6
choix d'apparence	64.7
choix d'organisation personnelle	61.8
choix fondamentaux	43.5
choix de santé	23.5

Pour les choix fondamentaux, nous observons un important déficit d'OC (43.5 %), excepté pour le lieu de travail (64.7% des participants ont le sentiment de choisir leur lieu de travail). Ce sont les choix de tous les domaines quotidiens pour lesquels les participants ont le plus le sentiment d'avoir accès au choix (> 50%). Les choix liés à la vie en société sont perçus comme étant les choix les plus accessibles (76.5%). Les choix de santé (médication et médecin) sont, en revanche, les choix pour lesquels ils ont le moins d'OC (23.5%). Nous

devons cependant considérer ces moyennes par domaine avec passablement de précaution. Dans chacun des domaines, nous trouvons des variations importantes entre les différents choix appartenant à la même catégorie (voir tableau 2).

12.3 LES IMPORTANCES DE CHOIX (D'APRES LE CLASSEMENT Q-SORT)

Nous constatons dans les faits un déficit de choix dans les domaines de choix fondamentaux, alors que les choix quotidiens sont, dans l'ensemble, accessibles à notre échantillon. Il est à présent intéressant de découvrir quelle importance notre population attribue à ces OC, disponibles ou non. Pour ce faire, nos participants ont été amenés à classer les choix par ordre d'importance à l'aide de la méthodologie Q-sort. Sur les 24 items, six obtenaient des points positifs (de 1 à 3) et six autres obtenaient des points négatifs (-1 à -3) en fonction des cases dans lesquelles le pictogramme avait été placé sur le support prévu à cet effet. Les cases positives contenant les objets de choix pour lesquels il est le plus important de pouvoir choisir, et, inversement, les cases négatives contenant les choix les moins importants. Les 12 items dans les deux rangées centrales sont codés 0. (Exemple : Figure 2)

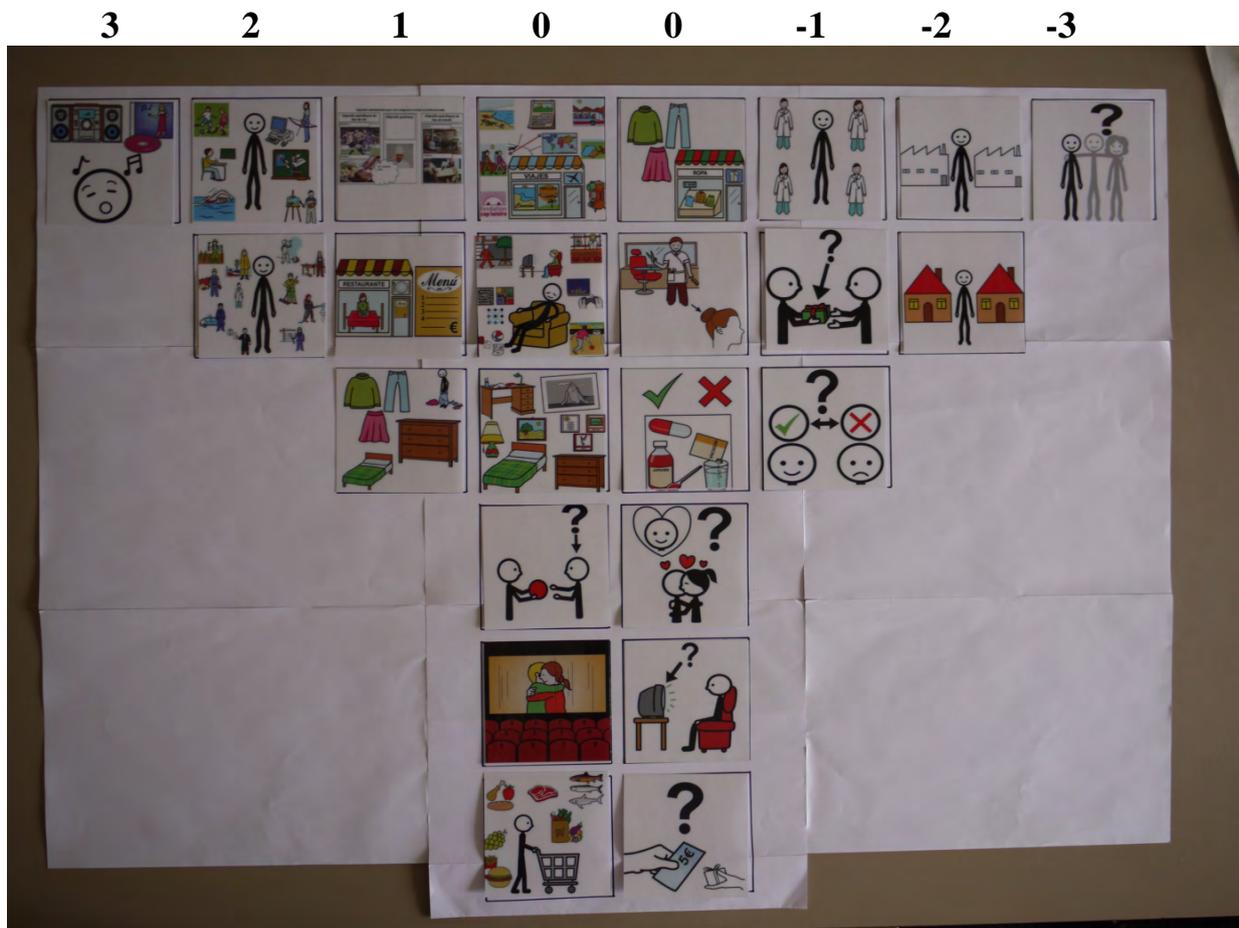


Figure 2. Exemple d'une classification de pictogrammes d'une participante (part. 14) pour le Q-sort.

Le tableau 5 regroupe les classements des items de tous les participants. Avec ce classement, nous pouvons nous apercevoir de l'intérêt porté pour les différents choix, par item, ainsi que par domaine.

Tableau 5 : Nombre d'items classés par colonne d'importance de pouvoir choisir, ainsi que les moyennes par item, et par domaine de choix.

	3	2	1	0	- 1	- 2	- 3	Moyenne
Choix quotidiens								
<i>Choix vie domestique</i>								.50
Repas	2	2	3	6	3	1	.	.47
Vêtements quotidiens	.	2	2	10	3	.	.	.18
Musique	1	2	1	10	1	1	1	.12
Programme TV	.	1	1	12	1	1	1	.00
Décoration chambre	1	2	.	1441
Choix de vie en société								
Menu restaurant	.	1	3	11	1	1	.	.12
Cadeaux offerts	.	1	1	12	1	1	1	-.18
Cinéma	.	.	2	8	4	2	1	-.53
Compagnons d'activité	1	1	2	8	3	2	.	.00
Amis	1	3	1	7	4	.	1	.18
Choix apparence								
Achats vêtements	1	2	3	10	1	.	.	.53
Coiffure	.	1	2	9	2	3	.	-.24
Choix organisation personnelle								
Argent de poche	.	.	3	11	1	.	2	-.24
Temps libre	2	2	3	8	1	1	.	.59
Cours loisirs	.	1	4	9	2	1	.	.12
Vacances	.	5	2	7	1	2	.	.41
Choix fondamentaux								
Opinion	.	.	1	9	4	1	2	-.65
Lieu de vie	3	1	3	7	2	1	.	.59
Lieu de travail	1	3	4	7	1	.	1	.53
Métier	.	1	5	7	1	2	1	-.06
Vie amoureuse	3	.	2	8	1	3	.	.24
Etablissement d'objectifs	.	.	.	8	2	4	3	-1.12
Choix santé								
Médication	1	.	1	5	2	5	3	-1.00
Médecin	.	1	2	6	8	.	.	-.24

Nous voyons que, parmi les trois OC les plus importantes ($M \geq .53$), deux sont des choix fondamentaux. Il s'agit du choix du lieu de vie et de celui du lieu de travail. La deuxième OC qui revêt le plus d'importance à leurs yeux est celle du temps libre. En quatrième position, les participants ont classé le choix des achats de vêtements.

Les items *programme TV*, *décoration chambre* et *cadeau offert* retiennent moins notre attention, car ils ont majoritairement été classés dans les colonnes neutres (rangées centrales).

Les choix quotidiens sont, pour la plupart (12 sur 16), principalement classés dans les choix importants ($N=10$), ou neutres ($N=2$). Ceux classés majoritairement en négatif sont les choix des cadeaux offerts, de l'argent de poche, de la coiffure et du film au cinéma.

Nous constatons que tous les choix qui concernent leur vie domestique sont principalement considérés comme des OC importantes. Très peu de participants estiment ces choix de vie domestique sans importance. Si le pictogramme de la décoration de leur chambre n'a jamais été placé dans les choix peu important, il a en revanche été placé pour la majorité dans les rangées neutres (82.4%). A l'inverse, l'OC du repas n'a que rarement été placée dans les colonnes centrales.

La dimension des choix fondamentaux revêt dans son ensemble une importance faiblement négative. Cependant, si nous observons les choix indépendamment les uns des autres, nous nous apercevons qu'il y a de fortes disparités. Comme susmentionné, deux des OC les plus importantes sont des choix fondamentaux. L'OC du lieu de vie est la plus importante à leurs yeux ($M = .59$), suivie de peu par l'OC du lieu de travail ($M = .53$). La possibilité d'avoir le choix concernant sa vie amoureuse a été placée trois fois comme OC la plus importantes. Par ailleurs, la moyenne globale de ce domaine se trouve abaissée par deux OC figurant parmi les trois OC les moins importantes : celle de l'opinion ($M = -.65$) et celle de l'établissement d'objectifs ($M = -1.12$). Cette dernière OC n'a jamais été classée comme importante. L'importance des OC du métier par contre, ne se distingue guère ($M = -.06$).

Nous trouvons dans les possibilités de choix moins importantes, les choix concernant la santé. Tous deux (médecin et médication) sont massivement classés dans les colonnes négatives ou, plus faiblement, dans les colonnes centrales. Les participants ne se sentent que peu concernés par les choix de santé.

Une dimension de choix interloquant est celle des choix de vie de société, elle arrive en avant-dernière des choix les moins importants à leurs yeux ($M = -.08$). Seule l'OC des amis se distingue comme un peu plus importante.

Relevons également les fortes disparités existantes dans le domaine des choix d'apparence. Nous ne pouvons pas nous permettre d'interpréter le niveau d'importance d'OC général en terme d'apparence vu la polarité des résultats. De plus, ce domaine ne comporte que deux items de choix.

13 HYPOTHESES 1B – DEGRES D'ENVIE DE CHOIX

Afin de déterminer si leurs OC concordent avec leur envies de choisir, nous avons calculé le degré d'envie d'OC. Le degré d'envie d'OC a été calculé de la manière suivante : si le participant ne choisit pas lui-même le choix représenté par l'item, et qu'il l'a classé dans le Q-sort comme n'étant pas important s'il n'avait pas l'OC, cet item est codé **1 : OC non nécessaire**. Si le participant a l'OC, mais que l'item ne revêt pas d'importance, il est codé **2 : OC secondaire satisfaite**. Si le participant a l'OC, et que l'OC représentée par cet item est importante, il est codé **3 : envie d'OC satisfaite**. Si le participant n'a pas l'OC, mais le fait d'avoir l'OC pour cet item est important, il est codé **4 : frustration d'OC**.

Le tableau 6 présente les degrés d'envie d'OC pour chaque item, ainsi que pour chaque dimension. Sans analyser de prime abord le contenu de chacune des catégories, nous constatons que le degré d'envie d'OC est majoritairement satisfait (33.5%). Même lorsque ce n'est pas la catégorie qui présente le plus grand pourcentage, elle arrive en deuxième, peu après la catégorie la plus représentée. Ce n'est pas le cas uniquement pour les choix de santé. Pour cette dimension, le degré d'envie de choix de santé est majoritairement dérisoire (OC non nécessaire = 60.9%).

Ces résultats démontrent que notre hypothèse selon laquelle les personnes ayant une DI ont un besoin soutenu en terme de choix n'est pas totalement validée. Un aperçu général montre que les désirs d'OC sont, dans l'ensemble, plutôt des envies satisfaites.

Tableau 6 : Degrés d'envie d'OC agrégés par item et par domaine de choix.

	OC non nécessaires (importance d'OC faible et choix fait par autrui)	OC secondaires satisfaites (importance d'OC faible, choix autonome)	Envie d'OC satisfaite (importance d'OC forte, choix autonome)	Frustration d'OC (importance d'OC forte, choix fait par autrui)
Choix quotidiens				
<i>Choix vie domestique</i>	5 (13.2%)	10 (26.3%)	16 (42.1%)	7 (18.4%)
Repas	2	2	2	5
Vêtements quotidiens	1	2	3	.
Musique	1	2	4	.
Programme TV	1	4	5	1
Décoration chambre	.	.	2	1
Choix de vie en société				
<i>Choix de vie en société</i>	7 (17.9%)	15 (38.5%)	14 (35.9%)	3 (7.7%)
Menu restaurant	.	2	3	1
Cadeaux offerts	1	2	.	2
Cinéma	2	5	2	.
Compagnons d'activité	3	2	4	.
Amis	1	4	5	.
Choix apparence				
<i>Choix apparence</i>	1 (6.7%)	5 (33.3%)	4 (26.7%)	5 (33.3%)
Achats vêtements	.	1	2	4
Coiffure	1	4	2	1
Choix organisation personnelle				
<i>Choix organisation personnelle</i>	8 (24.2%)	3 (9.1%)	16 (48.5%)	6 (18.2%)
Argent de poche	2	1	2	1
Temps libre	1	1	7	.
Cours loisirs	2	1	5	.
Vacances	3	.	2	5
Choix fondamentaux				
<i>Choix fondamentaux</i>	13 (23.6%)	16 (29.1%)	15 (27.3%)	11 (20%)
Opinion	4	3	.	1
Lieu de vie	1	2	2	5
Lieu de travail	.	2	5	3
Métier	2	2	3	2
Vie amoureuse	.	4	5	.
Etablissement d'objectifs	6	3	.	.
Choix santé				
<i>Choix santé</i>	14 (60.9%)	4 (17.4%)	3 (13%)	2 (8.7%)
Médication	8	2	2	.
Médecin	6	2	1	2
Sommes totales				
Sommes totales	48 (23.6%)	53 (26.1%)	68 (33.5%)	34 (16.7%)

Les choix de vie domestique ainsi que les choix d'organisation personnelle sont les catégories qui leur procurent le plus de satisfaction. Par contre, la plupart des participants ont accès aux OC de la dimension de la vie en société, mais ne les considèrent pas comme étant des choix importants. Il s'agit pour la majorité de choix secondaires satisfaits (38.5%). En ce qui concerne les choix fondamentaux, les degrés d'envie sont répartis de manière plutôt équivalente (spécifiquement l'OC métier), avec un taux plus faible dans les frustrations. Ce taux de frustration dans les choix fondamentaux émane principalement du degré d'envie non satisfait lié au lieu de vie. Nous devons à ce titre nuancer ces résultats par domaine de choix au vu des variations intragroupe non négligeables.

Les items procurant les plus grandes parts de frustrations sont, hormis le lieu de vie cité ci-dessus, les OC *repas*, *achats de vêtement* et *vacances*. Nous pouvons néanmoins remarquer que le degré d'envie *frustration* est globalement le moins représenté. Il y a plusieurs items qui n'y figurent pas du tout (vêtements quotidiens ; musique ; cinéma ; compagnons d'activité ; amis ; temps libre ; cours loisirs ; établissement d'objectifs ; vie amoureuse ; médication). Si l'établissement d'objectif ne représente aucune frustration, c'est également parce que cet item n'a jamais été classé dans les OC importantes. En ce qui concerne la vie amoureuse, aucun des participants n'estime qu'il n'a pas l'OC, il est donc normal que personne ne ressente de frustration à ce sujet. L'item *temps libre* ne procure pas de frustration, et nous constatons qu'il est largement considéré comme une envie d'OC satisfaite.

Le degré *envie d'OC satisfaite* est celui qui représente le plus d'items (musique ; programme TV ; compagnons d'activité ; amis ; temps libre ; cours loisirs ; lieu de travail). A contrario, les OC secondaires satisfaites sont les moins représentées (degré le plus présent uniquement pour les choix de coiffure et de cinéma).

Les OC majoritairement considérées comme non nécessaires sont les choix liés au domaine médical (médication et médecin), ainsi que deux choix fondamentaux : il s'agit de l'opinion et de l'établissement d'objectifs.

L'OC *cours loisirs* révèle un aspect intéressant. Nous voyons que les personnes pour lesquelles il est important d'avoir la possibilité de choisir leurs cours ont cette OC, et celles qui ne l'ont pas ne la considèrent pas comme quelque chose d'important. La figure 3 illustre bien cette opposition. Nous voyons que les personnes qui n'ont pas l'OC (quelqu'un d'*autre* choisit pour eux) ne considèrent pas la possibilité de pouvoir choisir leurs cours comme

quelque chose d'important (codés ≤ 0). Et inversement, la plupart de ceux qui choisissent eux-mêmes (*moi*) leurs cours, considèrent l'accès à cette OC important (codés ≥ 0).

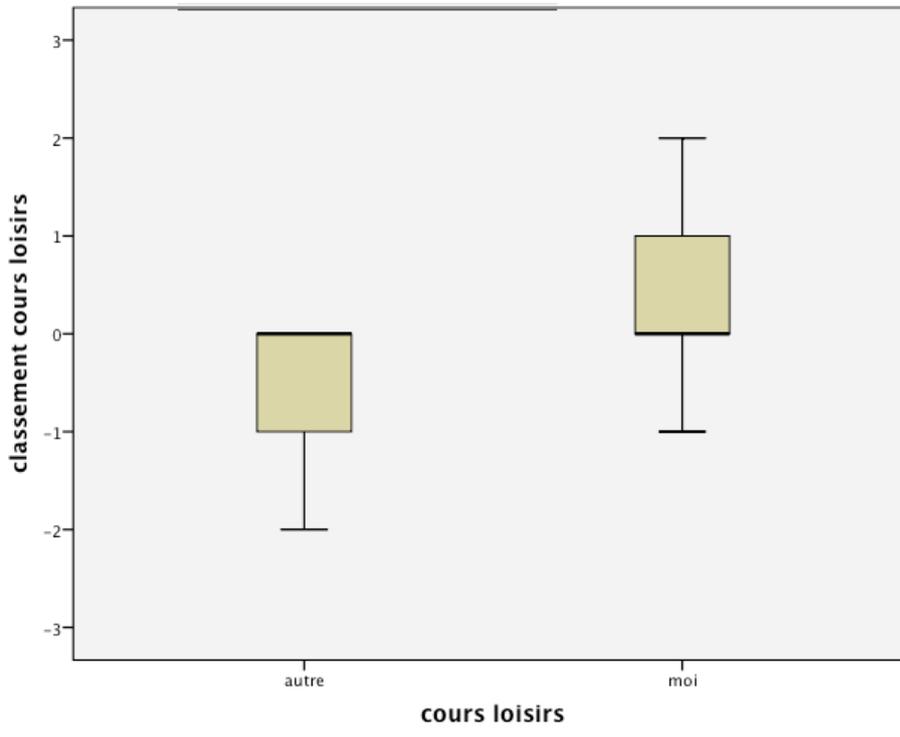


Figure 3. Boîtes à moustaches représentant l'importance de pouvoir choisir en fonction de qui choisit.²⁴

14 HYPOTHESES 2, 3, 4 – LES FACTEURS D'INFLUENCE

Les hypothèses suivantes mettent en lien les résultats du Q (nombre d'OC perçues) par participant avec d'autres tests (CPM, HART, SIS-F). Nous procédons également à l'analyse d'autres potentiels variables d'influence (âge, sexe, lieu de vie, type d'atelier).

Il est cependant difficile de trouver des corrélations significatives sur un échantillon aussi faible. Nous allons toutefois présenter les résultats, tout en spécifiant le fait que nous ne sommes pas en mesure de les généraliser. Ces derniers sont le reflet de 17 personnes.

Pour les variables intervalles (CPM, HART, SIS-F, âge), nous avons utilisé le test de Pearson. Nous utilisons un test de corrélation unilatéral afin de vérifier nos hypothèses. Le

²⁴ Les autres graphiques représentant les positions au Classement en fonction de Q sont présentés dans l'Annexe K.

test non-paramétrique U de Mann-Whitney a été utilisé pour examiner d'éventuelles distinctions sur Q selon les variables nominales dichotomiques (lieu de vie, atelier, sexe).

14.1 HYPOTHESE 2 – L'ÂGE MENTAL NE DEVRAIT PAS INFLUENCER LES OC PERÇUES

L'hypothèse 2 suggère que l'âge mental des participants (calculé avec le CPM) ne devrait pas avoir d'influence sur leurs OC, puisque le choix est une compétence qui s'entraîne grâce aux expériences (Jenkinson, 1993 in Harris, 2003 ; Brown & Brown, 2009 ; Wehmeyer, 2007 ; Harris, 2003 ; Smyth & Bell, 2006).

La corrélation entre le Q et le CPM n'est pas significative ($r = .287, p = .132$), ce qui pourrait valider notre hypothèse. Cependant, comme aucune des autres corrélations n'est significative, il est difficile de conclure à une validation de notre hypothèse.²⁵

En effet, si nous observons les corrélations entre le CPM et les autres variables indépendantes, nous constatons des relations insignifiantes. Le SIS-F, mesurant le besoin de soutien, démontre une corrélation de Pearson de $-.080$ ($p = .761$). La relation négative est justifiée dans la mesure où plus le participant a un âge mental élevé, moins il aurait besoin de soutien. Nous aurions pu nous attendre à une relation plus forte entre ces deux facteurs. Les autres variables n'apportent rien non plus : âge ($r = -.110, p = .675$), atelier ($U = 38.5, p = .74$), lieu de vie ($U = 27.5, p = .591$), sexe ($U = 51, p = .167$).

14.2 HYPOTHESE 3 – MEILLEURE EST LA FLEXIBILITE COGNITIVE, PLUS LA PERCEPTION D'OC DEVRAIT ETRE ELEVEE

L'hypothèse 3 suppose que les personnes qui ont une meilleure flexibilité cognitive perçoivent plus d'OC dans leur quotidien. Nos analyses démontrent en effet que les personnes ayant un meilleur potentiel d'apprentissage ont plus le sentiment de pouvoir choisir ($r = .439, p = .039$). Cette hypothèse est validée. La figure 4 ci-dessous présente le graphique de la régression linéaire.

²⁵ Les tableaux de corrélations se trouvent en Annexe L.

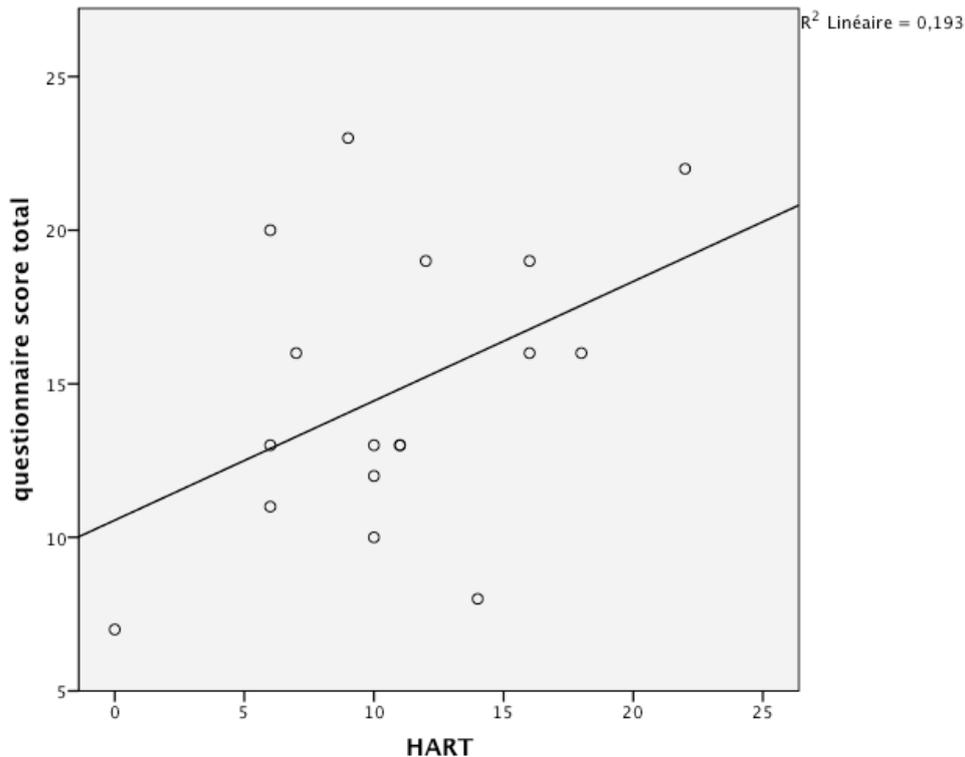


Figure 4. Régression linéaire.

Avec une régression linéaire, nous voyons que le HART explique 19% de la variance de la variable dépendante Q (Figure 4). C’est un léger pourcentage, mais, parmi toutes les variables-tests, c’est celui qui a la valeur explicative la plus importante. Le HART est donc le seul test qui distingue le groupe.

Le HART distingue également dans une moindre mesure l’âge des participants. Plus les participants sont jeunes, plus ils obtiennent un score élevé au test d’apprentissage ($r = -.422, p = .091$).

14.3 HYPOTHESE 4 – PLUS LA PERSONNE A BESOIN DE SOUTIEN, MOINS ELLE DEVRAIT PERCEVOIR D’OC

L’hypothèse 4 suppose que la perception d’OC est inversement corrélée au besoin de soutien en terme d’activités liées aux apprentissages et au travail dans leurs activités et apprentissages professionnels.

Cette hypothèse est infirmée puisque la corrélation va à l’encontre de nos attentes ($r = .250, p = .167$). Par contre, le SIS-F distingue les participants par leur âge ($r = -.602, p = .011$). Plus les participants sont jeunes, plus ils ont besoin de soutien.

Le lieu de vie distingue de manière significative le niveau de besoin de soutien ($U = 13.5, p = .048$). Les personnes vivant dans les foyers ont moins besoin de soutien que les personnes qui vivent dans leur famille. Cependant, étant donné que les personnes vivant en foyer sont relativement plus âgées ($U = 49, p = .122$), nous ne pouvons conclure à un lien direct entre le lieu de vie et le besoin de soutien.

14.4 L'INFLUENCE DES VARIABLES DEMOGRAPHIQUES

Après avoir testé nos hypothèses, nous avons cherché à savoir s'il y avait d'autres facteurs qui pourraient influencer la perception d'OC.

La distribution des OC est parfaitement identique sur les deux lieux de résidence ($U = 33.5, p = 1$). Aucun des environnements famille ou foyer n'est plus ou moins propice aux OC perçues par les participants. A l'inverse, la perception d'OC est bien distinguée par le lieu de travail. Les ouvriers qui travaillent dans l'atelier intégré en entreprise ont plus le sentiment d'avoir la possibilité de choisir ($U = 10.5, p = .014$). Finalement, ni le sexe, ni l'âge n'a de lien avec la perception d'OC.

Nous avons également cherché à savoir, à l'aide du test de Mann-Whitney, si les lieux de vie et de travail avaient une quelconque influence sur les différents degrés d'envie d'OC.

Le degré *envie d'OC satisfaite* est réparti de manière assez équivalente, quel que soit le lieu de vie ou de travail du participant. Cependant, il apparaît que quatre des cinq participants dont l'envie d'OC *lieu de travail* est satisfaite travaillent à l'atelier intégré en entreprise, et que les trois participants qui n'ont pas l'OC, mais souhaiteraient l'avoir, travaillent à l'atelier indépendant.

Il s'avère également que quatre des cinq participants qui ressentent une frustration quant au choix de leur lieu de résidence vivent en famille. Nous constatons que ces quatre personnes frustrées de leur lieu de vie figurent dans la catégorie inférieure de la moyenne d'âge ($M = 32.18, SD = 10.97$). Les jeunes vivant en famille (hormis ceux qui vivent de façon semi-indépendante, c'est-à-dire qu'ils vivent seuls avec un frère ou une sœur) sont pour la plupart frustrés de leur lieu de résidence.

Les autres OC qui procurent de la frustration sont l'achat de vêtement, les repas quotidiens et les vacances. 4/5^{ième} des frustrations d'OC d'achats de vêtement sont ressenties par des participants qui vivent en famille, alors que la totalité des OC satisfaites ($N=2$) sont

des personnes qui vivent en foyer. Les frustrations liées aux repas et aux vacances sont réparties de manière équivalente entre les personnes vivant en famille ou en foyer.

Huit personnes (N=9) qui ont classé le pictogramme représentant le choix du métier (en négatif ou positif et non dans les colonnes centrales neutres) vivent en famille (de manière parfaitement équivalente entre les quatre catégories de degré d'envie de choix), alors qu'une seule personne vivant en foyer l'a classé (degré d'envie satisfait). Le choix du métier n'est alors pas un sujet préoccupant, ni dans un sens ni dans l'autre, pour les personnes vivant en foyer.

Pour ce qui est de l'influence du lieu de travail, la majorité des frustrations émanent de personnes travaillant dans l'atelier indépendant. La totalité des personnes frustrées quant à leur lieu de vie (N=5), ainsi que par rapport à leur lieu de travail (N=3), travaille dans l'atelier indépendant. 80% des personnes ayant un besoin soutenu en terme d'OC pour les choix des repas quotidiens (N=5), 75% pour les choix des achats de vêtement (N=4), ainsi que 80% pour les choix des vacances (N=5) sont des ouvriers de l'atelier indépendant.

DISCUSSION

Nous discuterons dans un premier temps les éléments résultant de nos hypothèses. Nous aborderons dans un deuxième temps la partie expérimentale de la recherche sur le terrain, évoquant ainsi les points liés au déroulement des passations. Nous expliquerons ensuite les limites de cette étude, pour finalement proposer des perspectives de travail.

L'objectif de cette étude était de se décentrer afin de rendre compte du point de vue de personnes ayant une DI sur leurs possibilités de choisir. Nous avons voulu leur donner la parole pour qu'elles puissent exprimer, d'une part leur position concernant les OC présentes ou non dans leur vie, et d'autre part, pour quels choix il leur semblait important de pouvoir prendre part au processus. Le deuxième volet de cette recherche consistait à déceler les facteurs d'influence pouvant expliquer une variation de la perception d'OC.

15 QUELLES OC PERÇUES POUR LES PERSONNES AYANT UNE DI ?

Pour 16 des items présentés sur les 24, plus de la moitié des participants ont le sentiment de pouvoir choisir. 75% des participants perçoivent au minimum 12 OC. Ces résultats en soi sont plutôt bienvenus par rapport aux constats faits par les précédentes études qui déplorent un déficit global d'OC (Antaki *et al.*, 2008 ; Bambara & Koger, 2005 ; Cannella *et al.*, 2005 ; Dunn *et al.*, 2008 ; Gagnier & Lachapelle, 2002 ; Harris, 2003 ; Smyth & Bell, 2006). Nous ne pouvons pas conclure à un net déficit d'OC.

Toutefois, ce qui rend ces résultats plus inquiétants, c'est lorsqu'on approfondit afin de distinguer de quelles possibilités de choix il s'agit. Nous nous apercevons, tout comme Antaki *et al.* (2009), que la majorité des choix pour lesquels les opportunités sont les plus proposées, sont les choix dits quotidiens. Notre échantillon a donc un accès relativement large aux choix quotidiens. Cependant, parmi les items pour lesquels la plupart des participants ne perçoit pas d'OC, nous retrouvons majoritairement des choix fondamentaux, ainsi que les choix de santé. Les OC disponibles pour la plus grande partie des participants ne comprennent pas les domaines de choix préconisés par la plupart des auteurs (Antaki *et al.*, 2009; Brown & Brown, 2009; Lotan & Ells, 2010). Les choix contenus dans la dimension de choix quotidiens obtiennent les moyennes les plus élevées, alors que les choix fondamentaux sont faiblement représentés dans leurs possibilités de choix. Les choix concernant la santé sont très faiblement présents. Ce qui concorde avec les résultats trouvés par Antaki *et al.* (2009), relatant que très

peu de choix fondamentaux sont offerts aux résidents. Jenkinson (1993) relève la difficulté liée aux choix fondamentaux pour les personnes ayant une DI. Par ailleurs, selon Sands et Wehmeyer (2005), c'est à travers des comportements de choix dans des domaines quotidiens que, peu à peu, il est possible d'étendre ses compétences à des domaines plus fondamentaux.

Le résultat le plus préoccupant concerne les OC du lieu de vie. Selon la Convention relative aux droits des personnes handicapées de l'ONU, la liberté de choix est prévue dans des domaines fondamentaux tels que le lieu de résidence (article 19). Parmi l'échantillon présent dans cette recherche, ce droit n'est pas ressenti comme existant. Le lieu de résidence est perçu comme une OC par seulement 29% des participants.

Après avoir déterminé quelles étaient les OC disponibles pour nos participants, nous avons cherché à savoir quel degré d'importance ils accordaient à la possibilité d'avoir accès à l'OC pour chacun de ces choix. C'est grâce à cette démarche que nous constatons que, dans le classement d'importance de pouvoir choisir, l'item du lieu de vie apparaît en tête de classement. Pourtant, l'OC du lieu de vie arrive en avant-dernière position des OC disponibles. C'est l'OC la plus importante à leurs yeux et ils ne la perçoivent pas comme quelque chose sur lequel ils peuvent avoir un quelconque contrôle.

L'OC du lieu de travail est également considérée par les participants comme étant importante : elle arrive parmi les trois plus importantes. Aucun n'a considéré cette OC comme non nécessaire et la majorité estime qu'il s'agit d'une envie d'OC satisfaite. Dans la globalité, les participants considèrent qu'ils ont la possibilité de choisir l'atelier dans lequel ils travaillent, et que ce choix revêt de l'importance pour eux.

Les choix de la dimension *vie en société* sont, dans leur ensemble, et malgré les grandes variations intragroupes, considérés comme des OC secondaires satisfaites. Ils ont accès à cette OC, mais ne lui attribuent pas une grande importance. Nous pouvons nous demander si, à partir du moment où l'OC est acquise, elle ne revêt plus beaucoup d'importance, puisqu'elle est de toute façon présente dans leur quotidien.

Les choix liés aux questions de santé ne sont presque pas présents, ni en terme d'OC, ni en terme de souhait d'OC. Il s'agit, pour la majorité des personnes, de choix non nécessaires. Cet aspect de la recherche peut être apparenté aux résultats trouvés par Nader-Grosbois et Leveau (2009) dans leur étude sur l'autorégulation. Le bien-être psychologique et les soins de santé sont les secteurs pour lesquels il leur est le plus difficile de s'autoréguler, et

c'est également les secteurs pour lesquels les résultats entre participants sont les plus divergents. Ici, c'est également la dimension qui révèle le plus grand écart-type, et c'est surtout le domaine pour lequel les participants perçoivent le moins d'OC. Dunn *et al.* (2008) relèvent, dans leurs analyses de choix mis à disposition des pensionnaires, que les décisions de *life plan*, ainsi que les décisions de choix de santé, sont concordantes avec le cadre des principes codifiés par le MCA. Ces *strategic substitute decision-making* relatifs aux soins médicaux et à la protection sociale relèvent du principe de l'intérêt du résident. La procédure proposée par le MCA suggère que le personnel soignant agisse ou prenne des décisions dans l'intérêt de la personne. Nous pourrions donc en déduire que ces choix de santé ne sont peut-être pas primordiaux, et que, bien qu'il semble indispensable de prendre en compte leur opinion, il peut être dans l'intérêt de la personne que le personnel se charge de ce genre de décisions. C'est également une des conclusions de Smyth et Bell (2006). Certaines décisions doivent être prises pour les personnes. C'est le rôle de l'équipe éducative de juger les conséquences d'un « mauvais » choix, et de l'approuver ou le désapprouver. Concernant le domaine médical, il est probable que ces décisions soient déléguées aux personnes encadrantes. Smyth et Bell mettent également en garde contre la liberté de choix à tout prix. Il est important de considérer les responsabilités, et d'identifier les situations de choix pour lesquelles il peut être judicieux de guider la personne dans une direction plus adéquate. Nous soulevons cette question en lien avec les décisions d'ordre médical.

Parmi les trois OC les moins souhaitées, nous retrouvons les OC d'opinion et d'établissement d'objectifs. Ceci pourrait être lié au fait que les pictogrammes représentant ces choix n'étaient peut-être pas assez clairs. Si les participants n'ont pas compris le contenu de ces images, il est possible qu'ils les aient classées comme les moins importantes. Si ce n'est pas lié au contenu visuel, l'incompréhension de ces items pourrait également être liée au contenu significatif. Smyth et Bell (2006) soulignent l'importance de la compréhension de la personne pour faire un choix. Si la personne ayant un déficit d'apprentissage ne comprend pas pleinement les conséquences de son choix, elle n'est pas en mesure de faire un vrai choix.

Hormis les choix fondamentaux et les choix de santé, les trois autres OC pour lesquelles moins de la moitié de l'échantillon estime avoir accès sont : le choix des vêtements lors des achats, le choix des repas au quotidien et le choix des vacances. Or, ces trois OC sont classées respectivement en 4^{ième}, 5^{ième} et 6^{ième} position dans le tableau des importances de choix. Et pourtant, ces OC provoquant de la frustration peuvent être facilement applicables au quotidien, et facilement accessibles à toute personne, quelle que soit sa déficience.

L'aménagement pour l'offre de ces OC ne semble pas entrer en conflit avec les barrières évoquées, par exemple, par Brown et Brown (2009), comme les nécessités temporelles et organisationnelles, ou par Antaki, *et al.* (2008), comme le conflit avec les responsabilités des éducateurs, avec les objectifs de l'institution, ou avec le temps à disposition qui pourraient justifier une absence d'OC.

Les domaines pour lesquels les participants sont le plus satisfaits sont, hormis le lieu de travail, tous des items de choix quotidiens (musique ; programme TV ; compagnon d'activité ; amis ; temps libre et cours). L'OC du temps libre ressort nettement comme un choix accessible et important à leurs yeux (*degré envie d'OC satisfaite*).

16 FACTEURS D'INFLUENCE

Parmi nos hypothèses de départ, nous avons pu confirmer uniquement l'influence des capacités d'apprentissage (HART) sur les perceptions d'OC.

Les autres variables utilisées pour nos hypothèses (CPM et SIS-F) ne distinguent pas les participants et leur point de vue, ni dans la perception de leurs OC, ni dans leur niveau de satisfaction ou de frustration vis-à-vis de leurs OC. Le CPM ne nous apprend rien non plus sur aucune des autres variables démographiques.

L'hypothèse 3 supposant que les personnes ayant un meilleur potentiel d'apprentissage ont plus le sentiment de pouvoir choisir a été validée grâce au HART pour cet échantillon. Les personnes ayant une meilleure flexibilité cognitive perçoivent plus d'OC dans leur quotidien. A contrario, les personnes ayant une moins bonne flexibilité cognitive se sentent moins concertées pour les choix. Nous constatons dans cet échantillon la rigidité cognitive comme barrière aux OC évoquée par Hickson et Khemka (1999). Dans leur revue de littérature, Nader-Grosbois et Leveau (2009) évoquent également comme déficit de l'autorégulation un fort lien avec les expériences antérieures. Les stratégies autorégulatrices employées sont souvent les mêmes. Ce sont celles qui ont au préalable prouvé leur efficacité dans des situations familières. Nous pouvons relier ces résultats avec une rigidité cognitive ne permettant pas d'élaborer de nouvelles stratégies autorégulatrices, ou, dans le contexte de cette recherche, d'accéder à des choix différant de ceux connus dans leur routine. Et cette routine peut justement être la conséquence d'une rigidité cognitive, la personne réitérant des décisions basées sur des expériences passées (Fontana, 2001).

Nos résultats issus de l'analyse reliant les capacités d'apprendre aux OC perçues nous permettent de conclure au fait que l'acte de choisir est une compétence qui s'acquiert et s'entraîne au gré des expériences (Sands & Wehmeyer, 2005). Nous constatons en effet que plus la personne est confrontée à des expériences de choix, plus elle pourra développer ses compétences liées (Brown & Brown, 2009). L'entraînement à de nouvelles OC permet de développer de nouvelles compétences, et ainsi de pallier à la barrière de la routine (Harris, 2003 ; Smyth & Bell, 2006). Cette conclusion permet également de considérer la représentation que l'on a de la personne ayant une DI comme une barrière *perçue* et non réelle. La critique de la vision statique de l'intelligence qui engendre une pénurie dans les propositions éducatives émise par Fontana (2001) a été corroborée dans ces présents résultats.

Parmi les variables démographiques, c'est le lieu de travail qui distingue de manière significative les participants en terme d'OC. Les ouvriers de l'atelier intégré en entreprise perçoivent plus d'OC que ceux travaillant dans l'atelier indépendant.

Cependant, il n'y a que leur perception d'OC, ainsi que leur envie liée aux OC, qui distinguent les participants entre les deux ateliers. En effet, nous notons une absence de relation entre l'atelier dans lequel le participant travail et l'AM, le potentiel d'apprentissage ou le besoin de soutien.

Ces résultats sont surprenants, car le lieu de travail est défini par le type d'atelier proposé aux ouvriers, en fonction de différents facteurs. Le choix du placement d'un ouvrier dans un secteur d'activité se fait en fonction des intérêts de la personne ainsi que de ses capacités à s'adapter aux exigences professionnelles requises par le type d'atelier (complexité des tâches, diversité des compétences acquises ou à acquérir, rythme et pénibilité des travaux, degré d'autonomie dans les phases de production, adresse, attention, concentration). Les ateliers indépendants offrent un encadrement plus adapté pour certaines personnes plus réticentes aux changements et aux innovations. Ce type d'atelier est plus propice à un cadre de travail sécurisé, stable et moins stressant, car il s'organise de manière autonome et n'est pas directement dépendant du rythme de travail imposé par l'entreprise.

Nous aurions donc pu nous attendre à une rigidité cognitive plus forte pour les ouvriers travaillant dans l'atelier indépendant, ce n'est visiblement pas le cas. Ils sont répartis de manière très équivalente. Nous sommes également particulièrement interpellés par les résultats liés au besoin de soutien. Le degré d'autonomie ne distingue pas non plus les ouvriers des deux types d'ateliers. Cependant, les sous-échelles utilisées concernent

uniquement les aptitudes de travail et d'apprentissage, l'échelle de besoin de soutien n'a pas été employée dans sa totalité. Les qualités psychométriques de cette échelle ne peuvent donc plus être soutenues.

Par ailleurs, le besoin de soutien distingue de manière significative le lieu de vie. Ceux qui vivent en foyer ont moins besoin de soutien dans leurs apprentissages et tâches professionnelles que ceux qui vivent en famille. A l'inverse, dans leur potentiel d'apprentissage, nous percevons la tendance, non significative, mais inversée. Nous nous serions attendus à des résultats allant plutôt dans ce sens. En effet, dans le groupe famille, sont également représentés des participants qui vivent de manière semi-indépendante (en colocation avec frère ou sœur ; dans un studio voisin du domicile des parents). Ces situations pourraient témoigner d'une plus grande indépendance.

Cependant, si nous nous penchons sur le facteur *âge*, nous constatons qu'il distingue de manière significative le besoin de soutien. Les personnes plus âgées sont plus autonomes dans leurs activités d'apprentissage et de travail que les personnes plus jeunes, qui sont plus dépendantes. Ceci pourrait être expliqué par l'expérience professionnelle, en admettant que les personnes plus âgées travaillent dans leur atelier depuis plus longtemps. Au début de leur carrière, ils ont plus besoin d'aide pour acquérir les nouvelles compétences requises, puis, au fur et à mesure, ils ont une meilleure connaissance des tâches et sont plus autonomes professionnellement. Nous avons l'exemple d'une ouvrière de 45 ans (part. 4) qui obtient un score au SIS-F de 78 ($M = 82.12$, $SD = 5.58$) (plus le score est élevé, plus la personne a besoin de soutien). En revanche, elle obtient un score de 22 au CPM ($M = 23.12$, $SD = 7.19$), et pour le HART, a abandonné la tâche : elle a répondu par effet de répétition dès les premiers exercices. Bien que ces résultats en raisonnement analogique soient inférieurs à la moyenne, elle est parmi les plus autonomes professionnellement.

A l'inverse, l'âge est faiblement corrélé négativement avec le HART. Les participants plus jeunes ont une meilleure flexibilité cognitive. Nous nous demandons si cette relation pourrait être expliquée par les nouvelles techniques d'apprentissage enseignées dans le cursus scolaire destiné à cette population, dont les personnes plus âgées ne bénéficiaient pas forcément lors de leur scolarité.

La relation insignifiante entre l'âge et la perception d'OC ne nous permet pas de tirer de conclusion. Cependant, nous pouvons constater une tendance inversée de ce lien. C'est-à-dire que la tendance va dans le sens où les personnes plus âgées perçoivent moins d'OC que

les plus jeunes. En effet, selon Brown et Brown (2009), l'âge n'est pas un facteur prédisant le niveau d'autodétermination, c'est en revanche l'accès à plus d'expériences et d'opportunités qui permet aux personnes de devenir plus autodéterminées.

Aucun des environnements, famille ou foyer, n'est plus ou moins propice aux OC perçues par les participants. La distribution des OC est parfaitement identique sur les deux lieux de résidence. Le sexe n'a pas non plus d'influence notable.

L'étude des degrés d'envie d'OC en fonction des lieux de vie et de travail nous ont apporté quelques résultats intéressants.

Nous apprenons que la plupart des participants qui ressentent une frustration quant au choix de leur lieu de vie, ainsi que des achats de vêtements, vivent en famille, et que, pour le lieu de vie, ils appartiennent tous à la tranche d'âge inférieure. Les jeunes vivant en famille (excepté ceux qui vivent de manière semi-indépendante) souhaiteraient avoir plus d'influence sur le choix de leur lieu de vie. Pour les autres OC qui procurent de la frustration, les repas et les vacances sont répartis de manière équilibrée entre foyer et famille. Nous constatons également que l'OC du métier n'est pas un sujet préoccupant pour les personnes qui vivent en foyer.

Le degré *envies d'OC satisfaites* est réparti de manière assez équivalente, quel que soit le lieu de vie ou de travail du participant. Cependant, nous avons découvert que la plupart des personnes exprimant des degrés d'envie *frustration* d'OC travaillent dans l'atelier indépendant. Apparemment, les ouvriers de l'atelier indépendant aspireraient à plus d'OC dans leur vie. Nous nous sommes également aperçu que les ouvriers travaillant à l'atelier intégré étaient pour la majorité satisfaits de leur OC *lieu de travail*, alors dans l'atelier indépendant, ceux qui considèrent qu'ils n'ont pas l'OC souhaiteraient l'avoir. Nous pourrions interpréter ces résultats en imaginant que le fait de travailler en entreprise (atelier intégré) est plus valorisant. L'intégration professionnelle au sein d'une entreprise, ainsi que la collaboration avec ses employés, leur apporterait plus de satisfaction. Il est probable que ce mode de travail soit plus stimulant à leurs yeux.

Il reste un aspect quantitatif d'un intérêt purement méthodologique que nous voudrions brièvement évoquer. Il s'agit de la forte corrélation trouvée entre le HART et le CPM ($r = .766, p = .001$).

Le CPM est un test qui mesure le facteur d'intelligence *g*. Ce test devrait déterminer

un “trait de la personnalité déterminant les limites du développement cognitif” (Büchel, 2007, p. 35). A l’inverse, les partisans d’une “approche active-modifiante considèrent que l’intelligence n’est pas un trait fixe de la personnalité et que le QI mesuré par des tests ne peut être qu’un indice de l’accumulation individuelle des connaissances et des compétences de solution de problèmes.” (Büchel, p. 35). Tant le CPM que le HART sont destinés à mesurer l’intelligence, mais ne le font pas de la même manière. Alors que le premier considère ses résultats comme un score fixe donnant une image de l’intelligence et de ses limites, le second test est destiné à l’amélioration des compétences de l’élève à travers l’entraînement. En effet, le raisonnement analogique, considéré comme proche du facteur *g*, est “sensible au développement et aux différences interindividuelles, et que cette capacité peut être significativement améliorée par un entraînement” (Hessels & Tiekstra, 2010, p. 53). Le QI peut alors changer au cours d’une intervention. Alors que ces deux tests utilisent le même matériel de base (les figures analogiques), le HART inclut un entraînement permettant aux personnes de mieux montrer leurs vraies capacités et donc, de fournir une meilleure estimation des capacités intellectuelles. Nous avons en effet constaté que le HART, contrairement au CPM, discrimine notre échantillon sur plusieurs points. Donc même si la relation entre ces deux tests est forte, ils n’ont pas la même puissance explicative de calibrage de l’échantillon. Il n’y a que le HART qui nous a permis de confirmer notre hypothèse, mettant en lien la capacité de raisonner et celle d’estimer faire ses propres choix.

17 DEROULEMENT DES ENTRETIENS

La disponibilité et la coopération soutenue des maîtres d’atelier ont fortement facilité le travail sur le terrain.

La réaction des ouvriers dans les deux ateliers a été différente. En effet, la présentation de la recherche n’a pas été accueillie de la même manière. Dans l’atelier indépendant, un petit groupe de cinq personnes se sont manifestées comme étant intéressées. En nous déplaçant ensuite avec ce groupe dans une autre salle pour procéder à la présentation plus détaillée du déroulement de cette recherche, un mouvement d’une douzaine d’autres ouvriers nous a suivis. Tandis que, dans l’atelier intégré, lors de la première présentation, chacun des ouvriers a exprimé, à tour de rôle, son souhait ou non de participer. Les personnes ont réfléchi, ont posé des questions très pertinentes avant de se porter volontaires, il s’agissait d’une décision raisonnée. Nous avons perçu une très bonne résonance lors de cette discussion.

Un bilan a été fait à la fin de toutes les passations avec chacun des 2 groupes. Le groupe de l'atelier intégré a apporté des questions et réflexions que nous avons jugé intéressant de mentionner. La participante 8 était très surprise que je traite de cette question. Pour elle, il est impensable et choquant que quelqu'un d'autre puisse choisir à sa place. Elle indique qu'elle a besoin d'aide, par exemple, pour ses rendez-vous de médecin. Elle donne l'exemple de son psychiatre : elle souhaiterait changer, mais elle a besoin d'aide pour les formalités. Ce qui ne veut pas dire qu'elle accepterait que l'on fasse cela sans elle, au contraire, elle veut pouvoir choisir tout en étant accompagnée dans les démarches. Par contre, ce n'est pas du tout le cas pour ses loisirs ! Elle ne peut pas imaginer qu'une autre personne choisisse à sa place. La participante 19 est intervenue en approuvant et en demandant comme il serait possible de s'investir dans une activité qu'elle n'a pas choisie elle-même.

17.1 COMMENTAIRES SUR LE DEROULEMENT DU QUESTIONNAIRE Q

Les passations du questionnaire n'ont, dans l'ensemble, pas posé de problème particulier. Il y a toutefois une des participantes (part. 14) qui a dû être exclue de la recherche, car elle a répondu que c'était elle qui choisissait pour tous les items, sans distinction. Il a de plus été impossible de valider ses réponses par la discussion, car elle n'a pas pu développer ou expliquer ses positions. Nous pouvons également soulever de petites confusions entre *qui fait l'acte* au lieu de *qui choisit*. Par exemple pour l'item du coiffeur, il s'avérait, en développant, que, bien souvent, les participants avaient eux-mêmes le choix, mais puisque c'est quelqu'un d'autre qui leur coupe les cheveux, ils avaient tendance à répondre *quelqu'un d'autre*.

17.2 COMMENTAIRES SUR LE DEROULEMENT DU CLASSEMENT Q-SORT

La plupart des participants ont exprimé le fait que la partie du Q-sort leur a causé une certaine difficulté. Le classement n'est, de prime abord, pas une tâche évidente. Elle requiert des compétences en compréhension de notions comme « plus que » ou « moins que » que Feuerstein, Rand, Hoffmann et Miller (1980) nomment les « relations transitives ». Il s'agit de situer un élément *par rapport* à un autre, et ainsi de suite, avec tous les éléments proposés. Afin de classer des items, plusieurs processus cognitifs doivent être activés. La comparaison entre les pictogrammes (qui implique l'exploration systématique et planifiée ; le besoin de précision et de discrimination afin de différencier ; les capacités de considérer plusieurs sources d'information à la fois) ainsi que la sériation et la relation hiérarchique (Processus cognitifs tirés du PEI de Feuerstein *et al.*, 1980). Dans le cas du Q-sort, la relation liant les éléments entre eux est donnée, il s'agit de les mettre dans un ordre d'importance.

Mais là aussi, la relation permettant de classer les items a apporté son lot de difficultés. Il a été difficile de distinguer le classement du niveau d'importance du contenu des items, de celui de l'importance de pouvoir choisir ce que revêt chacun des items. Par exemple, le participant 6 a placé les items de choix de médication et de médecin dans les cases codées 3 et 2 (les plus importantes). Il a, en effet, un suivi médical et une médication conséquents liés à son état de santé. Cependant, suite à une discussion, il est ressorti que le placement de ces items dans les plus importants était lié au contenu des items et non à l'importance de pouvoir choisir sa médication ou ses docteurs.

Certains items ont été porteurs de confusion. C'était le cas pour les deux items *compagnons d'activité* (avec qui tu passes du temps) et *les amis* (respectivement Annexe E.1.12. et E.1.13.). Il est vrai qu'il n'était pas aisé, pour eux, de saisir la différence entre les deux. L'item concernant le choix d'opinion (Annexe E.1.17.) n'a pas toujours été compris. Cela pourrait expliquer le fait que plus de 50% de l'échantillon l'ait placé dans les colonnes centrales (codées 0). L'item *établissement d'objectifs* (Annexe E.2.4.) n'a pour la plupart des participants pas été compris. La représentation pictogramme de cet item était le support graphique pour la définition des objectifs du MAP (Modèle d'Accompagnement Personnalisé, outil d'évaluation et d'élaboration de projet individuel utilisé par l'Institution). L'établissement de ces objectifs est a priori défini conjointement avec l'ouvrier. Cependant, il se peut que l'ouvrier n'ait pas connaissance du support visuel employé à cet effet.

La plupart des participants ont en premier placé les pictogrammes dans les six cases représentant les OC qu'ils considèrent comme les plus importants, puis ont classé les six cases les moins importantes, pour ensuite placer les pictogrammes restants dans les colonnes centrales. Une des participantes (part. 4) a placé les items par ordre d'apparition. Nous avons dû l'éliminer de l'enquête.

Lors du bilan de la fin des passations, la participante 8 a mentionné qu'elle a beaucoup aimé cette partie, car elle trouvait que ça les concerne vraiment.

17.3 COMMENTAIRES SUR LES TESTS DE CALIBRAGE DE L'ÉCHANTILLON

Le CPM est un test qui a reçu un accueil positif. L'aspect ludique de la version encastrable a été attractif.

Nous n'avons pas noté d'effet de répétition pour ce test. Seuls deux participants (part. 2 et 9) ont utilisé systématiquement les pièces disposées dans les rangées centrales

(alternativement 2 et 5), mais uniquement pour les derniers exercices de la série B. Etant donné que cet effet s'est produit seulement sur la fin du test, nous avons considéré qu'ils étaient arrivés à leur limite, et donc, que nous pouvions maintenir leurs résultats pour nos analyses.

Pour le HART, deux participants (part. 4 et 9) ont répondu à ce test par l'effet de répétition, ils ont coché la troisième case pour tous les items dès les premiers exercices du test. Nous avons dû les éliminer de l'enquête.

Le HART a été perçu comme étant plus difficile. Un participant (part. 15) a abandonné, le test étant trop difficile pour lui. Pour les mêmes raisons que pour le participant 2 lors du CPM, nous avons également gardé ses réponses. Certains participants ont souffert de la durée de passation de ce test. L'entraînement dure environ 20 minutes, suivi des 30 à 45 minutes du test, qui requiert passablement de concentration. Il semble que ça ait pu pénaliser certains d'entre eux. Les participants 1 et 8 ont terminé leur questionnaire dans une autre partie de la journée, car, lors de la passation, ils ont été dérangés par des personnes qui sont venues s'installer prendre leur pause dans la salle qui nous avait été mise à disposition. Ils se sont plaints qu'ils n'arrivaient plus à se concentrer et que ça devenait trop difficile pour eux. Nous avons donc interrompu le test pour le recommencer l'après-midi même, dans une autre salle où ils étaient seuls. Aucune incidence sur les résultats n'a été relevée. Malgré l'entraînement et les explications, certains ont commencé le test en redessinant les formes dans la case vide, ou en cochant la case vide.

Les groupes pour les passations du HART ont été créés en coordination avec les maîtres d'atelier, afin de regrouper des personnes ayant des niveaux équivalents. En effet, lors de l'entraînement, nous demandons aux participants de raisonner et d'expliquer les éléments leur permettant de discriminer les images. Si une des personnes dans le groupe avait eu un rythme de compréhension trop différent, cela aurait pu pénaliser l'entraînement des autres.

18 LIMITES DE LA RECHERCHE

Ce travail étant une étude exploratoire, il s'agissait d'avoir un aperçu du point de vue de personnes ayant une DI en terme d'OC. Les résultats trouvés sont à prendre avec précaution. Cette recherche comporte plusieurs limites qu'il est important de soulever afin de relativiser les résultats trouvés.

La recherche est basée sur un échantillon faible (N=17). Un échantillon de cette taille ne peut être considéré comme étant représentatif, les résultats ne sont pas susceptibles d'être généralisés. Il s'agit ici de l'opinion de 17 personnes, qui ne sont pas forcément représentatifs. Cependant, même si cette étude ne permet pas de généraliser les données trouvées, la taille de l'échantillon est consistante avec la procédure de la Q-méthodologie. Ce type de méthodologie peut s'utiliser avec un échantillon de cette taille (par exemple : Combes *et al.* (2004) avaient deux participants, plus sept personnes de chacun de leur entourage).

Concernant les aspects méthodologiques, certains biais liés aux outils utilisés ont été relevés.

Les deux principales parties de cette étude portent sur le questionnaire Q et le Q-sort, qui utilisent le même support, les pictogrammes. Or, ces pictogrammes ont été créés par l'étudiante. Ils n'ont pas été développés en collaboration avec les personnes concernées (population cible, entourage), comme indiqué par la procédure de la Q-méthodologie utilisée par Combes *et al.* (2004). De plus, les items n'ont pas été préalablement testés. Nous n'avons pas d'information sur leurs qualités psychométriques (objectivité, fidélité, validité). Nous pouvons alors nous interroger sur la fiabilité de cet outil. Comme nous l'avons remarqué, il se peut que certains items n'aient pas été compris par les participants, ce qui nous fait douter de la consistance interne de cet instrument. Nous avons tout de même validé dans une certaine mesure les résultats, en soutenant les passations avec une discussion permettant de saisir la compréhension des participants sur le contenu des pictogrammes.

Nous ne pouvons malheureusement pas tester le lien entre le degré d'envie d'OC et les autres variables, puisque ce degré d'envie est une valeur attribuée aux items, contrairement aux variables indépendantes qui donnent des scores par participant. Nous avons toutefois tenté de cumuler les scores attribués aux items afin d'obtenir un score total de degré d'envie d'OC par participant. Ces analyses ne révèlent aucun lien intéressant. Nous avons donc testé uniquement le sentiment lié aux OC (variable dépendante) avec les variables indépendantes.

Nous nous interrogeons également sur les éventuelles inexactitudes émanant de l'utilisation du SIS-F. Cette échelle n'a pas été utilisée dans son intégralité. Nous ne pouvons donc pas nous baser sur la validité et la fidélité de ce test.

Les deux tests ayant été utilisés en respectant toutes les procédures, et qui ont au préalable été validés, se trouvent être fortement corrélés. Mais il s'agit du même type de tâche

(raisonnement analogique) pour les deux tests. Peut-être cela pourrait avoir une influence sur cette forte corrélation.

Les autres biais méthodologiques constatés sont liés à la population cible.

Tout d'abord, nous voudrions évoquer une difficulté liée à l'exercice du Q-sort. Ce test demandait certaines compétences passablement ardues (devoir ordonner), dont il est possible que certains n'en soient pas capables. Les problèmes de sériation sont inhérents à ce type de test. Il est probable que les réponses de ces tests ne soient pas fiables.

Ensuite, nous devons soulever la difficulté de contrôler les biais de désirabilité et d'acquiescement. Le premier est lié au fait de vouloir répondre correctement, ou de faire plaisir à l'intervieweur. Les réponses peuvent être le reflet de l'attente de l'intervieweur. Il est probable que la participante qui a répondu qu'elle choisissait elle pour tous les items sans distinction en ait souffert. En effet, comme mentionné auparavant, l'influence (volontaire ou involontaire) de l'interlocuteur peut être une interférence de poids dans le processus mental de choix (Harris, 2003 ; Lotan & Ells, 2010 ; Smyth & Ball, 2006). Nous avons essayé de contrôler ce biais en amenant les participants à développer leurs réponses. Nous leur avons demandé d'approfondir pour soutenir leur choix de réponse, dans le but d'augmenter la fiabilité. Toutefois, cette stratégie peut amener à la deuxième possibilité de biais, le biais d'acquiescement. L'attitude de l'intervieweur, ses expressions faciales, le fait de demander des explications, peuvent amener certaines personnes qui cherchent l'approbation à aiguiller ou changer leurs réponses. Antaki *et al.* (2008) révèlent, dans leurs résultats sur la pratique du choix, que le fait de demander de répéter ou de clarifier sa réponse peut amener le participant à la modifier, car il peut penser avoir répondu faux.

De plus, comme le relèvent Mahy *et al.* (2010), nous avons nous aussi constaté qu'il est difficile pour certains d'étendre leurs réponses, même lorsque des questions supplémentaires leur étaient soumises.

Le dernier aspect que nous voudrions évoquer est lié à un biais conceptuel. Nos hypothèses sont basées sur le sentiment lié aux OC. Or, les OC émanent du contexte environnemental de la personne, elles ne relèvent pas directement de ses facultés. De plus, nous ne pouvons écarter la probabilité qu'elles ne reflètent pas la réalité en terme d'OC réellement offertes. Cependant, nous parlons de *perception* d'OC. L'objectif de cette

recherche était de savoir comment la personne perçoit ses OC. Nous nous interrogeons uniquement sur l'intérêt de chercher des corrélations avec les différents tests proposés.

19 PERSPECTIVES

Si ce domaine de recherche devait être approfondi, il semblerait nécessaire de faire une étude de validation des tests. En l'état actuel, les tests utilisés (Q et Q-sort) ne peuvent prétendre à aucune forme de validité ou fiabilité.

En ce qui concerne les pictogrammes, il serait pertinent de créer le matériel avec la population cible et des personnes de leur entourage (parents, éducateurs, maîtres d'atelier), comme le préconise la procédure de la Q-méthodologie. Une fois le Q-sample créé, il faudrait tester sa validité.

Le Q-sort n'a pas été préalablement présenté aux participants. Nous n'avons aucune information préliminaire sur les capacités des participants en terme d'ordination. La personne n'a pas été familiarisée avec ce genre de dispositif. On lui demande de situer ses préférences sur une échelle d'ordre de grandeur, de pouvoir établir des différences ordonnées. La personne doit avoir la capacité abstraite d'ordonner et d'utiliser le support pour donner ses réponses. Il pourrait être judicieux d'utiliser un pré-test ou d'introduire une phase de familiarisation avec un petit entraînement. Ceci permettrait d'augmenter la fiabilité des réponses apportées par ce test.

Cependant, si l'échantillon est sélectionné en fonction des compétences de sériation, cela implique un critère d'exclusion. De ce fait, la recherche ciblerait uniquement des personnes avec un niveau supérieur à la moyenne. Les résultats obtenus ne seraient alors représentatifs que d'une partie de cette population.

Les mêmes questions se posent pour l'inclusion de personnes qui n'ont pas la communication verbale. Cette population risque d'avoir des niveaux différents d'OC, au vu de leur incapacité à parler, ce qui ne veut pas dire qu'ils ne sont pas capables d'avoir des opinions sur les choix concernant leur vie. Nous pouvons alors nous demander quelles sont les OC présentes pour des personnes qui n'ont pas la communication verbale. Car, comme le soulevaient Bambara et Koger (2005), Brown et Brown (2009) et Harris (2003), ce déficit de communication peut être perçu comme une barrière aux OC. Relevons à ce propos que le Q-sort est adapté pour une population sans communication verbale.

Le questionnaire Q avait comme possibilité de réponse *moi* ou *quelqu'un d'autre*. Nous avons choisi de donner deux réponses à choix car, selon Antaki *et al.* (2008), cela facilite le choix de n'avoir que deux alternatives. Cependant, à plusieurs reprises, les participants expliquaient que certains choix étaient faits conjointement, ou avec l'aide d'une personne de leur entourage. Il est probable que les réponses puissent être plus précises en offrant la possibilité d'avoir une troisième alternative.

Il pourrait être intéressant de faire passer le Q et le Q-sort à plusieurs reprises. En effet, une des participantes a relevé que c'était très difficile de classer les pictogrammes par importance, car le jour du test, elle mettait le plus d'importance à certains choix, mais cela n'impliquait pas que ce serait le cas le lendemain. Les envies de choix peuvent varier d'un moment à un autre, d'un jour à l'autre. Il pourrait être pertinent de prévoir un post-test pour s'assurer de la stabilité de ce qui a été affirmé.

CONCLUSION

L'importance de procurer des OC aux personnes avec une DI n'est plus à prouver, elle est démontrée par tous les auteurs travaillant sur ce sujet, et est préconisée sur un plan légal par les droits des personnes handicapées. Le but de cette recherche exploratoire était de laisser la parole aux personnes concernées par ces questions.

Comme expliqué précédemment, les résultats de cette étude sont à considérer à titre indicatif. Nous ne sommes pas en mesure de les généraliser. Nous avons cherché à connaître la perception de personnes ayant une DI sur les possibilités qu'elles avaient de choisir dans des domaines aussi divers que le choix des habits le matin, du film lorsqu'elles vont au cinéma, ou des choix concernant leur lieu de résidence, leur profession ou encore des choix d'ordre médical. Nous nous sommes également intéressés à leur ressenti concernant l'importance qu'elles attribuaient à ces différents choix. Nous avons finalement investi une recherche de potentiels facteurs d'influence.

Le premier résultat intéressant et positif montre que nous ne sommes pas en mesure de valider l'hypothèse d'un déficit net d'OC. Il se trouve que les participants à cette étude considèrent qu'ils ont passablement d'OC, du moins dans la catégorie des choix dits *quotidiens*. Nous nous apercevons que les choix de santé revêtent très peu d'intérêt à leurs yeux. Non seulement ce ne sont pas des choix qu'ils font eux-mêmes, mais en plus, ils ne leur consacrent que peu d'importance. La dimension des choix fondamentaux, par contre, ressort comme étant plus problématique. Dans l'ensemble, ils ont le sentiment d'avoir peu accès à cette catégorie de choix, excepté celui du lieu de travail. Le choix le plus inquiétant est celui du lieu de vie. Très peu d'entre eux peuvent choisir où ils vivent, alors que c'est le choix qu'ils considèrent comme étant le plus important. Les autres frustrations concernent le choix des achats de vêtements, des repas, ainsi que des vacances. Pourtant, ces trois derniers ne semblent pas des éléments irrémédiables. Il pourrait être abordable de les leur offrir. L'OC liée au temps libre est celle qui leur procure le plus de satisfaction. Beaucoup ont accès à ce choix qu'ils considèrent comme important.

Le lieu de travail comporte certaines dimensions intéressantes. Tout d'abord, la seule variable qui distingue les deux ateliers est le sentiment lié aux OC. Les personnes travaillant dans l'atelier intégré perçoivent plus d'OC. Aucun des tests (âge mental, flexibilité cognitive, besoin de soutien) ne distinguent les participants des deux ateliers. Pourtant, il existe bien une

différence selon qu'ils aient été affectés à un type d'atelier plutôt qu'à un autre. Cette dernière s'exprime d'ailleurs bien en terme de sentiment lié aux OC. Nous avons également pu la constater lors des présentations de cette recherche. La résonance, ainsi que les questions suscitées par notre intervention, ne relevaient visiblement pas d'un même niveau de compréhension.

En approfondissant le sentiment des ouvriers des deux ateliers pour leur degré d'envie de choix, nous constatons que ceux qui travaillent dans l'atelier indépendant ressentent plus de frustration que ceux de l'atelier intégré : ils aspirent à plus d'OC. C'est d'ailleurs les ouvriers de l'atelier indépendant qui ressentent de la frustration quant à leur lieu de travail, alors que ceux qui travaillent en atelier intégré sont, pour la plupart, satisfaits de leur envie d'OC. Nous avons émis l'hypothèse que l'intégration professionnelle était très valorisée, ou tout du moins souhaitée par les participants.

Concernant les facteurs d'influence sur la perception d'OC, nous avons pu confirmer le lien avec le potentiel d'apprentissage. Le HART est le seul test qui a permis de distinguer les participants de cette étude. Les personnes ayant une meilleure flexibilité cognitive perçoivent plus d'OC. Nos résultats démontrent que les personnes qui sont plus susceptibles d'acquérir de nouvelles compétences ressentent une plus grande propension aux OC. Il a donc été vérifié que, pour cet échantillon, l'acte de choisir est une compétence qui s'acquiert et se développe au gré des expériences.

Nous préconiserions donc de poursuivre les offres d'OC, notamment pour les trois domaines provoquant de la frustration. Rendre le choix des repas et des achats de vêtements accessibles, ainsi qu'intégrer les personnes concernées dans les préparations de vacances, semble être aisément praticable. La question du lieu de résidence reste une difficulté pour laquelle il pourrait être pertinent d'investir.

Rappelons que tous les chercheurs traitant du sujet du choix ou de prise de décision sont unanimes sur le fait qu'il est fondamental de proposer un environnement riche en OC. Le meilleur moyen d'augmenter les compétences liées au choix est de les entraîner régulièrement : c'est ainsi que la personne peut se familiariser au processus de choix, car comme nous l'avons constaté, les OC ne sont pas liées à l'âge, l'AM ou au besoin de soutien de la personne, mais bel et bien aux capacités d'apprentissage. C'est donc un environnement riche en OC qui est le principal moteur des possibilités de choix pour une personne avec une

DI. C'est tout du moins un des facteurs sur lequel, nous, professionnels, pouvons agir afin d'augmenter le choix dans le quotidien de cette population.

BIBLIOGRAPHIE

- Antaki, C., Finlay, W. M. L. & Walton, C. (2009). Choices for people with intellectual disabilities: Official discourse and everyday practice. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6(4), 260-266.
- Antaki, C., Finlay, W., Walton, C. & Pate, L. (2008). Offering choices to people with intellectual disabilities: An interactional study. *Journal of Intellectual Disability Research* 52(12), 1165-1175.
- Bambara, L.-M. & Koger, F. (2005). Opportunities for Daily Choice Making. In Wehmeyer M. L. & Argan, M. (Ed.), *Mental retardation and intellectual disabilities : teaching students using innovative and research-based strategies* (pp. 213-233). Boston MA : Pearson Custom Publishing.
- Boutin, A.-M. (2009). La participation : du principe à la mise en œuvre. In V. Guerdan, G. Petitpierre, J.-P. Moulin & M.-C. Haelewyck (Eds), *Participation et responsabilités sociales : un nouveau paradigme pour l'inclusion des personnes avec une déficience intellectuelle* (CD). Berne : Peter Lang.
- Brown, I. & Brown, R. I. (2009). Choice as an aspect of quality of life for people with intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6(1), 11-18.
- Büchel, F.P. (2007). *L'intervention cognitive en éducation spéciale. Deux programmes métacognitifs* (Carnets des Sciences de l'Éducation). Genève : Université de Genève.
- Bunning, K. & Steel, G. (2007). Self-concept in young adults with a learning disability from the Jewish community. *British Journal of Learning Disability*, 35(1), 43-49.
- Cannella, H. I., O'Reilly, M. F. & Lancioni, G. E. (2005). Choice and preference assessment research with people with severe to profound developmental disabilities: A review of the literature. *Research in Developmental Disabilities*, 26(1), 1-15.
- Combes, H., Hardy, G. & Buchan, L. (2004). Using Q-Methodology to Involve People with Intellectual Disability In Evaluating Person-Centred Planning. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 17, 149-159.
- Dunn, M. C., Clare, I. C. H. & Holland, A. J. (2008). Substitute decision-making for adults with intellectual disabilities living in residential care: Learning through experience. *Health Care Analysis*, 16(1), 52-64.
- Feuerstein, R., Rand, Y., Hoffman, M.B. & Miller R. (1980). *Instrumental Enrichment. An intervention program for cognitive modifiability*. Baltimore : University Park Press.
- Fougeyrollas, P. (2009). Construire le sens de la participation sociale. In V. Guerdan, G. Petitpierre, J.-P. Moulin & M.-C. Haelewyck (Eds), *Participation et responsabilités sociales : un nouveau paradigme pour l'inclusion des personnes avec une déficience intellectuelle* (pp. 115-125). Berne : Peter Lang.
- Fontana, B. (2001). *Un'analisi critica del concetto di decisione nel campo della deficienza intellettuale*. Thèse de doctorat, Fribourg.

Gagnier, J.-P. & Lachapelle, R. (Ed.). (2002). *Pratiques émergentes en déficience intellectuelle : participation plurielle et nouveaux rapports*. Sainte-Foy (Québec) : Presses de l'Université du Québec.

Guerdan, V. (2009). La participation : un paradigme incontournable. In V. Guerdan, G. Petitpierre, J.-P. Moulin & M.-C. Haelewyck (Eds), *Participation et responsabilités sociales : un nouveau paradigme pour l'inclusion des personnes avec une déficience intellectuelle* (pp. 3-14). Berne : Peter Lang.

Harris, J. (2003). Time to make up your mind: Why choosing is difficult. *British Journal of Learning Disabilities*, 31(1), 3-8.

Hessels, M.G.P. & Tiekstra, M. (2010). Evaluation des capacités de raisonnement et prédiction des apprentissages dans un domaine scolaire nouveau chez des élèves présentant une déficience intellectuelle légère. In M.G.P Hessels & C. Hessels-Schlatter (Eds), *Evaluation et intervention auprès d'élèves en difficultés* (pp. 51-66). Berne : Peter Lang.

Hickson, L. & Khemka, I. (1999). Decision Making and Mental Retardation. *International review of research in mental retardation* 22, 227-265.

Institution (2007). Critères d'admission.

Institution. Secteur « Travail & Emploi » Les Ateliers protégés. Brochure de présentation.

Jenkinson, J. (1993). Who shall decide? The relevance of theory and research to decision-making by people with intellectual disability. *Disability, Handicap & Society*, 8(4), 361-375.

Kalubi, J.-C. (2009). De la participation sociale à l'inclusion. In V. Guerdan, G. Petitpierre, J.-P. Moulin & M.-C. Haelewyck (Eds), *Participation et responsabilités sociales : un nouveau paradigme pour l'inclusion des personnes avec une déficience intellectuelle* (pp. 47-59). Berne : Peter Lang.

Lachapelle, Y., Wehmeyer, M. L., Haelewyck, M. -C., Courbois, Y., Keith, K. D., Schalock, R., Verdugo, M. A. & Walsh, P. N. (2005). The relationship between quality of life and self-determination: An international study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 740-744.

Lotan, G. & Ells, C. (2010). Adults with intellectual and developmental disabilities and participation in decision making: Ethical considerations for professional-client practice. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 48(2), 112-125.

Mahy, J., Shields, N., Taylor, N.F. & Dodd, K.J. (2010). Identifying facilitators and barriers to physical activity for adults with Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(9), 795-805.

Murphy, J. & Cameron, L. (2008). The effectiveness of Talking Mats® with people with intellectual disability. *British Journal of Learning Disabilities*, 36(4), 232-241.

Nader-Grosbois, N. & Leveau, S. (2009). Stratégies d'autorégulation d'adultes en divers secteurs de vie. In V. Guerdan, G. Petitpierre, J.-P. Moulin & M.-C. Haelewyck (Eds), *Participation et responsabilités sociales : un nouveau paradigme pour l'inclusion des personnes avec une déficience intellectuelle* (pp. 295-320). Berne : Peter Lang.

- Nota, L., Ferrari, L., Soresi, S. & Wehmeyer, M. (2007). Self-determination, social abilities and the quality of life of people with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(11), 850-865.
- Nota, L., Soresi, S. & Perry J. (2006). Quality of life in adults with an intellectual disability: the Evaluation of Quality of Life Instrument. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(5), 371-385.
- Rieder, A. (2009). L'influence de la nouvelle législation suisse sur la participation des personnes handicapées à la vie de société. In V. Guerdan, G. Petitpierre, J.-P. Moulin & M.-C. Haelewyck (Eds), *Participation et responsabilités sociales : un nouveau paradigme pour l'inclusion des personnes avec une déficience intellectuelle* (pp. 572-576). Berne : Peter Lang.
- Sands, D. & Wehmeyer M. (2005). Teaching Goal Setting and Decision Making to Students with Developmental Disabilities. In Wehmeyer M. L. & Argan, M. (Ed.), *Mental retardation and intellectual disabilities : teaching students using innovative and research-based strategies* (pp. 273-296). Boston MA : Pearson Custom Publishing.
- Schalock, R.-L. (2000). Le concept de qualité de vie et ses applications actuelles dans le domaine du retard mental et des handicaps du développement. In D. Goode, G. Magerotte, & R. Leblanc (Eds), *Qualité de vie pour les personnes présentant un handicap, perspectives internationales* (pp. 431-453). Bruxelles : DeBoeck.
- Schalock, R.-L., Brown, I., Brown, R., Cummins, R.A., Felce, D., Matikka, L., Keith, K.D. & Parmenter, T. (2002). Conceptualization, measurement, and application of quality of life for persons with intellectual disabilities: Report of an international panel of experts. *Mental retardation*, 40(6), 457-470.
- Smyth, C. M. & Bell, D. (2006). From biscuits to boyfriends: The ramifications of choice for people with learning disabilities. *British Journal of Learning Disabilities*, 34(4), 227-236.
- Tiekstra, M., Hessels, M.G.P. & Minnaert, A.E.M.G. (2009). Learning capacity in adolescents with mild intellectual disability. *Psychological Reports* 105, 804-814.
- Varone, Frédéric (2008). Cours d'Administration et politiques publiques II. Université de Genève, Département de science politique.
- Wehmeyer, M. L. (2007). *Promoting self determination in students with developmental disabilities*. New York : Guilford Press.
- Wehmeyer, M.L. & Garner, N.W. (2003). The Impact of personal characteristics of people with intellectual and developmental disability on self-determination and autonomous functioning. *Journal of Applied Research in Mental Retardation*, 16, 255-265.
- Wehmeyer, M.L., Lachapelle, Y., Boisvert, D., Leclerc, D. & Morissette, R. (2001). Guide d'utilisation de l'échelle d'autodétermination pour adulte du LARIDI.
- Wehmeyer, L. M., Little, T. D. & Sergeant, J. (2009). Self-Determination. In Snyder, C. R. & Lopez, S. J., *Oxford handbook of positive psychology (2nd ed.)* (pp. 357-366). Oxford ; New York : Oxford University Press.

Instruments de mesure :

Thompson, J.R., Bryant, B.R., Campell, E.M., Craig, E.M., Rotholz, D.A., Schalock, R.L., Silverman, W.P., Tassé, M.J. & Wehmeyer, M.L. (2007). *Echelle d'intensité de soutien (SIS-F)*. American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.

Raven, J.C. (1958). *Guide to using the Coloured Progressive Matrices, Sets A, Ab, B*. London: Lewis.

Hessels, M.G.P. (2012). *Hessels Analogical Reasoning Test (HART): Consignes de la version informatisé pour enregistrements oculaires*. Genève: Université de Genève.

Dictionnaires :

Corsini, R.J., (1999). *The dictionary of psychology*. Philadelphia Pa. : Brunner/Mazel

VandenBos, G.R., (2007). *APA dictionary of psychology*. Washington DC : American Psychological Association

Le Petit Robert : dictionnaire alphabétique et analogique de la langue française, (2010). Paris : Le Robert.

Sites Internet :

Site ARASAAC : <http://www.catedu.es/arasaac/index.php>, visité le 2 mai 2012.

Site de l'ONU : <http://www.un.org/french/disabilities/default.asp?id=1413>, visité le 1^{er} avril 11.

Site de la Confédération : <http://www.admin.ch/aktuell/00089/index.html?lang=fr&msg-id=36931>, visité le 1^{er} avril 11.

Textes de lois :

Conseil de l'Europe, Recommandation Rec(2006)5 du Comité des Ministres aux Etats membres sur le Plan d'action du Conseil de l'Europe pour la promotion des droits et de la pleine participation des personnes handicapées à la société : améliorer la qualité de vie des personnes handicapées en Europe 2006-2015, adoptée par le Comité des Ministres le 5 avril 2006.

Constitution fédérale de la Confédération suisse du 18 avril 1999, RS 101.

Convention relatives aux droits des personnes handicapées adoptée le 13 décembre 2006 par l'Organisation des Nations Unies.

Loi fédérale du 13 décembre 2002 sur l'élimination des inégalités frappant les personnes handicapées (Loi sur l'égalité pour les handicapés, LHand), RS 151.3.

Loi genevoise du 16 mai 2003 sur l'intégration des personnes handicapées (LIPH), K 1 36.

Mental Capacity Act, (2005). London : The Stationery Office.

Normes OFAS, (2007). Circulaire sur les subventions pour l'exploitation des ateliers d'occupation permanente pour handicapés, entrée en vigueur 1^{er} janvier 2007.

Programme d'action mondiale concernant les personnes handicapées (résolution 37/52), adoptée le 3 décembre 1982 par l'Assemblée générale des Nations Unies.

Règles pour l'égalisation des chances des handicapés, résolution adoptée le 20 décembre 1993 par l'Assemblée générale des Nations Unies.

20 REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

Brown, R. I., Bayer, M. B. & Brown, P. M. (1992). *Empowerment and developmental handicaps : Choices and quality of life*. Toronto, Canada : Captus Press.

Etzioni, A. (1988). Normative-affective factors : Toward a new decision-making model. *Journal of economic-Psychology*, 9, 125-150.

Hughes, C., Hwang, B., Kim, J., Eisenman, L.-T. & Kilian, D.-J. (1995). Quality of life in applied research: a review and analysis of empirical measure. *American Journal on Mental Retardation* 6, 623-641.

Khemka, I. (1997). *Increasing independent decision-making skills of women with mental retardation in response to social interpersonal situations of abuse*. Unpublished doctoral dissertation, Teachers College, Columbia University, New York, NY.

Lord Chancellor's Department (LCD) (1997). *Who decides: making decisions on behalf of mentally incapacitated adults*. London, Cm 3803, Stationery Office.

Novaggio, R.P. (1998). *Discrimination des personnes handicapées en Suisse. Désavantages et mesures pour les supprimer*. Rapport du groupe de travail de la Conférence des organisations faîtières d'aide privée aux personnes handicapées (DOK-COF) sur la discrimination, 2^e édition. Zurich, DOK.

Rawlings, M., Dowse, L. & Shaddock, A. (1995). Increasing the involvement of people with intellectual disability in choice making situations: a practical approach. *International Journal of Disability, Development and Education*, 42(2), 137-153.

Schalock, R. L., Verdugo, M. A., Jenaro, C., Wang, M., Wehmeyer, M., Jiancheng, X. & Lachapelle, Y. (2005). Cross-Cultural Study of Quality of Life Indicators. *American journal on mental retardation*, 110(4), 298-311.

Turnbull, H. editor (1975-1976). *Consent handbook, No. 3*. Washington, DC, American Association on Mental Deficiency.

Wehmeyer, M. L., Agran, M., & Hughes, C. (2000). A national survey of teachers' promotion of self-determination and student-directed learning. *Journal of Special Education*, 34, 58-68.

Annexes

Annexe A

Teaching Goal Setting and Decision Making to Students with Developmental Disabilities 275

can engage in purposeful, goal-directed behavior and use rudimentary decision-making skills such as choice making and expressing preferences.

STEPS OF GOAL SETTING AND DECISION MAKING

In this section, we lay out four goal-setting and decision-making steps. Each is tied to specific principles and practices that allow educators, families, and others to support students in their development of these important skills. Table 1 illustrates these four steps and their corresponding supporting teaching principles.

Step 1: Identify a Goal

By setting goals, students declare their intentions. Setting goals creates tension within students by calling attention to the difference between "where I am" and "where I want to be." As such, goal setting requires students to think about how they want their lives to be in future.

Table 1 Steps to Goal Setting and Corresponding Principles of Support

Steps to Goal Setting	Corresponding Principles of Support
Step 1: Identify a goal.	Principle 1. Set goals that are so clear and specific that students know immediately whether or not they have met them. Principle 2. Set goals students can reach within a defined time interval. Principle 3. Set process goals that describe the actions students can take to reach product goals.
Step 2: Explore options.	Principle 4. List multiple alternative actions that students can take to reach their goals. Principle 5. Become informed about each choice. Principle 6. Help students evaluate information about each alternative. Principle 7. Direct students in weighing the possible consequences (negative and positive) of choices before making a decision. Principle 8. Help students simplify complicated decisions before making them.
Step 3: Choose and act	Principle 9. Insist that students make clear, unambiguous indication of their upon a course of action. choice. Principle 10. Help students commit to the decisions that they make.
Step 4: Evaluate and revise goals and decisions.	Principle 11. Plan for periodic evaluations of whether or not a student's plan is helping the student reach the set goal. Principle 12. Plan for periodic evaluations of whether students' goals continue to represent their interests and needs.

Annexe B

Table 1 Customizing the Support Process When Assisting Persons With Intellectual and Developmental Disabilities With Decision Making

Identify objectives	<ul style="list-style-type: none"> • What are objectives of the proposed discussion with the client? • What are specific questions to be answered?
Assess factors that contribute to meaningful participation of the client in the decision process	
Understanding client's personal characteristics	<p>Intellectual profile and adaptive skills</p> <p>Competencies related to receptive and expressive language</p> <p>Attention span</p> <p>Other psychological and emotional aspects (e.g., concern about anxiety, capacity to manage change and stress)</p> <p>Ability to process information necessary to make informed decisions (e.g., ability to appreciate the risks and benefits involved, short- and long-term implications)</p>
Client's wishes	<p>Has client already expressed her wishes? To whom?</p> <p>How to better understand client's wishes?</p> <p>With whom would client be most comfortable to share her genuine wishes?</p> <p>Would client like to state her wishes in a meeting? If so, in what format (e.g., verbally, a prepared written list, a prepared picture list)? Who should be there?</p> <p>Would client prefer to delegate someone else to represent her views?</p>
Other factors likely to impact client's decision making	<p>What is client's relationship with significant persons in her life?</p> <p>What is nature of the interdependence between client and significant others?</p> <p>How might these relationships affect client's perceptions of her real options?</p> <p>Is client comfortable sharing her preferences with significant others? Does she require and/or want assistance in doing so?</p> <p>How can you support the client and significant others work through challenges?</p> <p>What is client's comfort level with various people who may be involved in explaining and discussing issues related to the decision that needs to be made?</p>
Establish consensus among staff about the real options available to the client	<p>In the domain under consideration, what options are realistic to offer to client?</p> <p>Which of client's wishes, if any, can be realistically facilitated?</p>
Prepare for conversations with client	
Decide the format for discussions with client	<p>Prepare for a series of conversations with client:</p> <p>Who should be having these conversations with client?</p> <p>Where should these conversations take place?</p> <p>How should these discussions be paced? If necessary, establish a graduated process, breaking down decision-making process into smaller steps over an extended period of time, allowing for reflection, further questioning, and discussion by client.</p> <p>Plan how to present options in most neutral manner possible</p> <p>Consider multimodal presentation of information to increase comprehension of variables involved in decision (e.g., use of pictures, videos, stories, discussion with friends, or visits)</p>

Table 1 Continued

Plan to reinforce client's expression of independent ideas	<p>Emphasize to client your desire to hear her wishes, thoughts, and feelings</p> <p>Encourage client to express hesitations and reasons</p> <p>Throughout the exchanges, send a clear message to client to take her time making decisions, that she may ask for clarification and have further discussions at a later time, and set some dates for further discussions</p> <p>Send a clear message to client that she is welcome to talk to others about these decisions. It may be helpful to list persons that client may want to consult with (e.g., certain family members, certain staff).</p>
Prepare for the possibility that the client:	<p>Asks for opportunities that are not available</p> <p>Expresses wishes that parents, guardians, and/or professionals consider unacceptable (e.g., due to variables such as parents' values/preferences; learning objectives that professionals consider inappropriate for client at this time; practical issues such as transportation)</p>
Take into account limitations of the client's understanding	<p>Wishes to make a final decision, which she is thought not competent to make</p> <p>Establish how team will be satisfied that client has understood options and has made informed and meaningful choices</p> <p>Establish plan to follow if team views client's understanding as too limited to allow for meaningful decisions</p>
If a meeting is considered for the purpose of decision making...	
Prepare client	<p>What benefits would be derived from client's presence at meeting?</p> <p>Can client imagine what the experience would be like to participate in such a meeting?</p> <p>How best to prepare the client for such a meeting (e.g., review purpose of meeting, who will be there, and what will be discussed)? Plan what she wants to say/express, coping strategies, and exit strategy.</p>
Prepare other attendees	<p>Reinforce need to use language and terms that client understands</p> <p>Agree not to discuss issues that client does not understand in her presence (e.g., administrative details)</p> <p>Agree that subjects too sensitive to address at meeting will not be raised</p> <p>Agree to discuss varied professional perspectives on decision in question prior to a meeting with the client</p> <p>Agree that if unforeseen issues arise during meeting that require further consideration by client/team/family, these will be addressed at a different time</p>
Prepare a statement for the beginning of the meeting to convey client's role at meeting	<p>Examples:</p> <p>"Claire, I know that you wanted to listen today to what we say. We will not ask you any questions."</p> <p>"Claire, I know that you prepared a list of things that you would like to tell us/do. Shall we go over them now?"</p> <p>"Claire, you don't have to make any decisions today. You will have time to think about what you want and talk about it with..."</p>

Table 1 Continued

Plan how to support client during meeting	Facilitate client's expression of her preferences Be vigilant about, and responsive to, client's verbal and nonverbal reactions throughout the meeting Ensure that client understands what is being discussed Reassure client of opportunities after the meeting to ask questions and review what was said
Follow up with client	
Review conversations and meetings with client	Help client talk about her comfort level (e.g., what worked for her about a meeting/conversation; what did not, what would have been easier) Review content of conversation/meeting and assess client's understanding Review time frame for the action plan if one was established
Review the process, decisions, and plan	Follow up with team Did the process support and assist client's involvement with decision making? Is the team satisfied that client has understood options and has made informed and meaningful choices (to extent she is able)? Is there a need to return to client for further clarification of statements she made or emotions expressed at earlier points in process?

Lotan et Ells, 2010, pp. 120-122

Annexe C

TABLE 2
Four-step strategy for integrating choice into daily practice

<p>Step 1: Assess the acceptance of choice in the environment, especially the degree to which there is:</p> <ul style="list-style-type: none">• A high number of available opportunities for choice (see Figure 1).• A high number of choice-making activities (see Figure 1).• A mission statement that includes a commitment to choice.• A written policy that confirms the commitment to choice and sets out its parameters.• Effort to ensure that those supporting the person with intellectual disabilities are committed to, and knowledgeable about, methods of promoting choice.• Ongoing assessment and evaluation of choice by people with intellectual disabilities, using individually tailored criteria, observation over time, and possibly a more general measure of choice (e.g., Stancliffe & Parmenter, 1999). <p>Step 2: Determine ways that opportunities can be made both broad and familiar, especially how people with intellectual disabilities can have a living and working environment that:</p> <ul style="list-style-type: none">• Contains numerous possible opportunities of items and activities that <i>might</i> be selected.• Encourages familiarity with possible opportunities of items and activities, even though they may not be selected as preferential in the future.• Promotes autonomy and independence to encourage person-centered choice. <p>Step 3: Determine ways that freedom, initiative, and skills can be increased in choice-making, especially how people with intellectual disabilities can have:</p> <ul style="list-style-type: none">• A method or methods for easily expressing their selections that can be easily understood by those around them.• Encouragement to make selections and praise for doing so.• Free and frequent access to opportunities and preferred items and activities.• Movements (e.g., looking at something, moving toward an object, pointing, nodding, overall body movements that show agreement) and nonlanguage verbalizations understood as selection of preference.• Numerous day-to-day opportunities for freely expressing a preference between two or more things (e.g., food to eat, activities in which to engage).• Ongoing support in developing and expanding skills to express preference.• Use of appropriately helpful tools (e.g., pictures, charts, communication aids, electronic equipment) to express choice at any time. <p>Step 4: Increase skill of support personnel and family members to encourage and support choice, so that people with intellectual disabilities can have:</p> <ul style="list-style-type: none">• Consistent and long-term support for choice by all support staff and family members.• Efforts to initiate expressions of preference heeded.• Expression of preferences understood and respected.• Facilitation from others to interpret preferences expressed.• Some negative and troublesome behaviors understood as poorly expressed choice.• Support from others in understanding which choices can be made and which ones cannot be made.

Brown et Brown, 2009, p. 16

We present instructional strategies for beginning choice-making skills in three components: (a) prepare for choice opportunities, (b) teach choice-making skills, and (c) evaluate success. Each component is described in detail.

Prepare for Choice Opportunities

Before teaching choice making, it is important to prepare how choice opportunities will be presented to the learner. This component involves four preparation steps as shown in Table 1, Component 1.

Table 1 Choice Making Instruction

Component 1: Prepare for Choice Opportunities

1. Select choice options based on "learner likes."
 - a. Select options from routine activities.
 - b. Select items that can be presented in small portions or repeatedly introduced in turn-taking.
 - c. Use real objects.
 - d. Formulate two or three choice pairs.
2. Identify and define a choice response.
Choose a response that:
 - a. The learner can voluntarily control.
 - b. Is easily performed.
 - c. Is understood by others as a choice selection.
 - d. Can be physically prompted if necessary.
3. Choose routine activities (to present choice pairs).
 - a. Choose two or three routines, one for each choice pair.
 - b. Choose routines where choices can be honored.
4. Plan how to present choice opportunities.
 - a. Small-portion strategy.
 - b. Turn-taking strategy.

Component 2: Teach Choice Making

1. Sample options.
 - a. Provide an opportunity for the learner to experience each option.
 - b. Note approach/rejection responses.
2. Offer options.
 - a. Place options before the learner, left/right.
 - b. Direct scanning or looking.
3. Ask.
"Do you want this or this?" or "Which one do you want?"
4. Wait.
5 to 10 seconds for a choice response.
5. Respond immediately if an independent choice response occurs.
 - a. Give choice, remove other option.
 - b. Praise.
6. Prompt the choice response if an independent response does not occur.

7. Repair—if the learner refuses an option; take option away, never force.
8. Repeat steps 2 to 7 for another choice opportunity.
 - a. Continue as long as the learner appears receptive to another choice trial.
 - b. Vary the position of the options, left or right, on each trial.

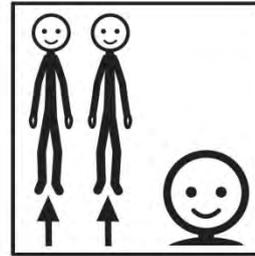
Component 3: Evaluate Success

1. Conduct weekly or biweekly probes.
 - a. Choose 10 choice opportunities for each choice pair.
 - b. Record the number of independent choice responses.
 - c. Record the number of times each option is selected.
 2. Success Outcomes:
 - a. Chooses independently in 80% of the opportunities within at least one choice pair.
 - b. Demonstrates preference: Selects option in 80% or more opportunities.
-

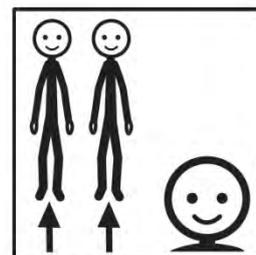
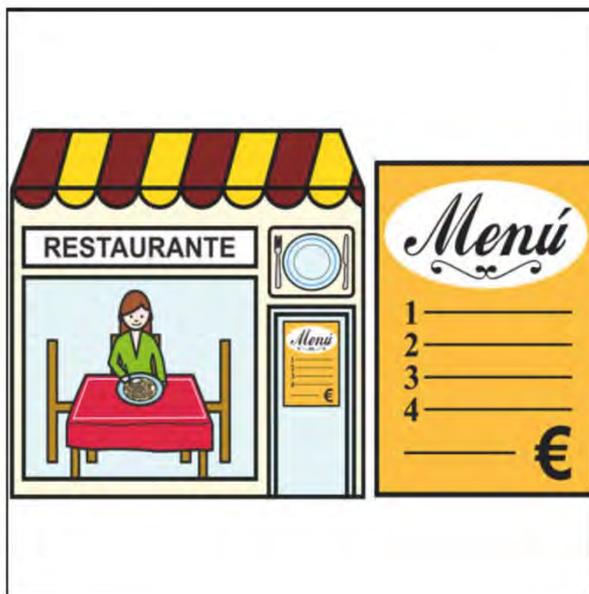
Bambara et Koger, 2005, p. 218-219

Annexe E : Questionnaire

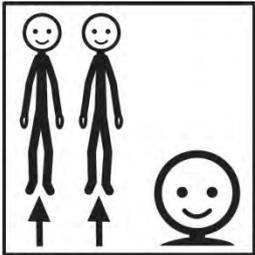
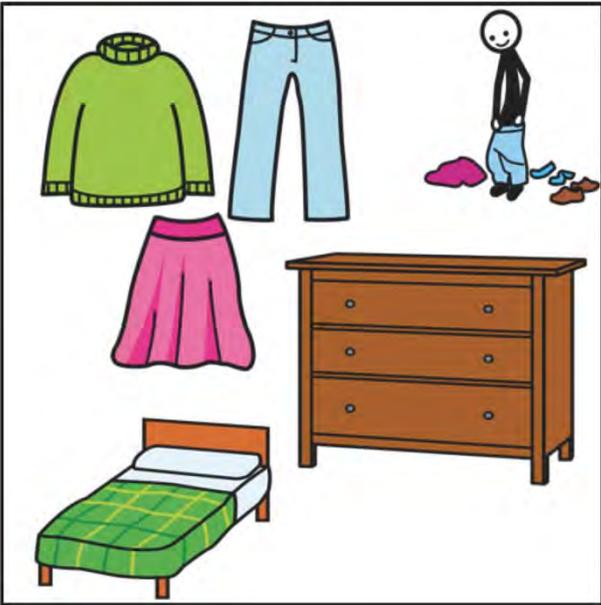
1.1. Repas quotidien



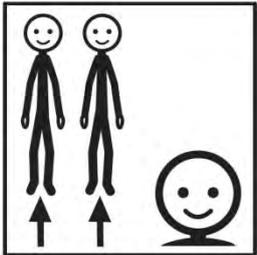
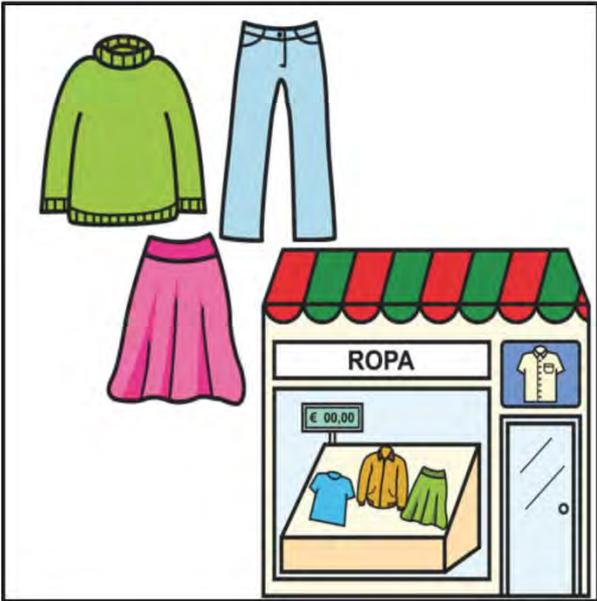
1.2. Menu au restaurant



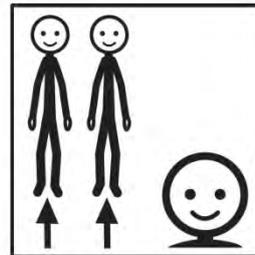
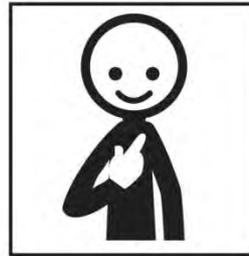
1.3. Vêtements quotidiens



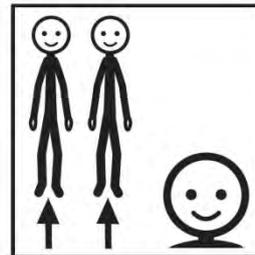
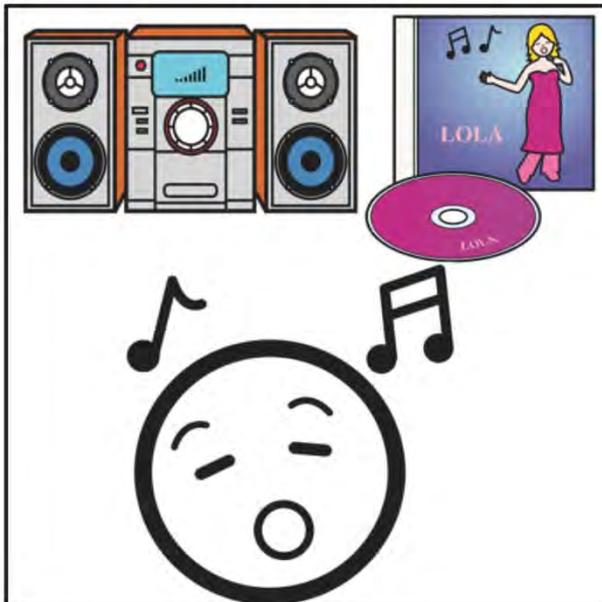
1.4. Achats de vêtements



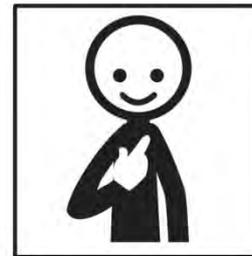
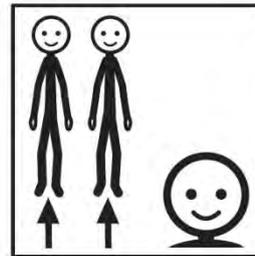
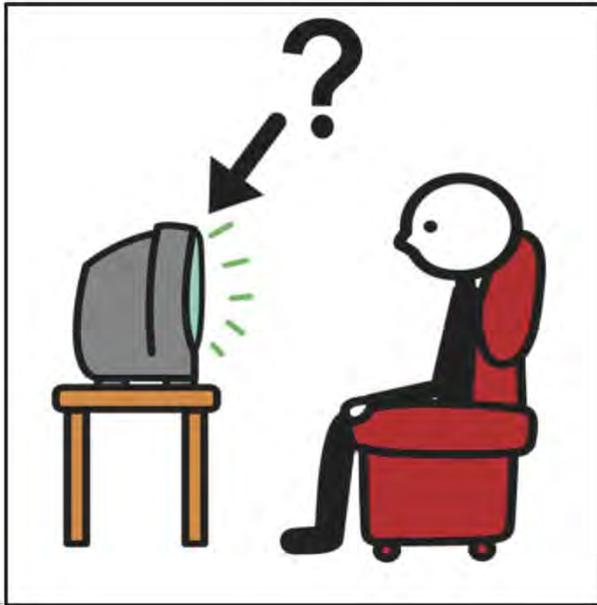
1.5. Coiffure



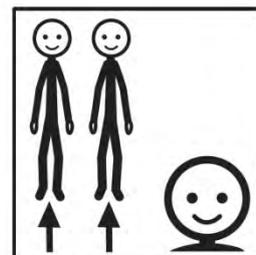
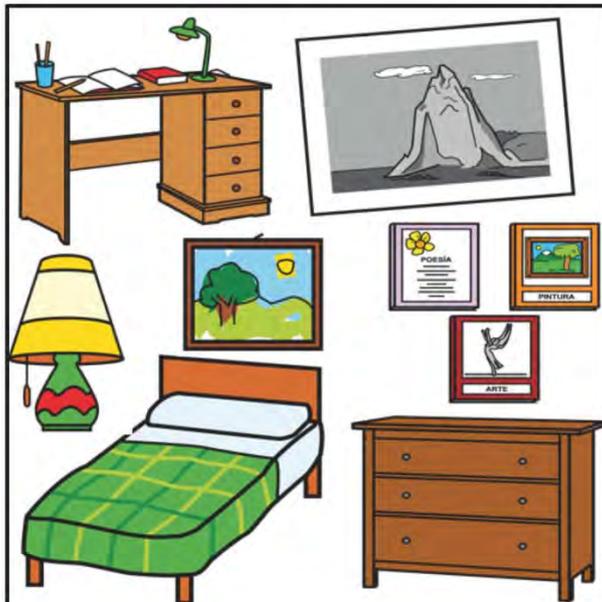
1.6. Musique



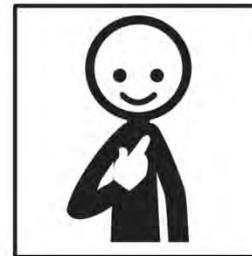
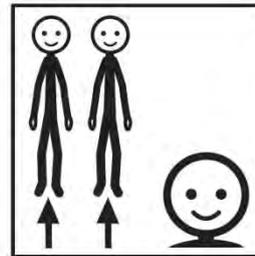
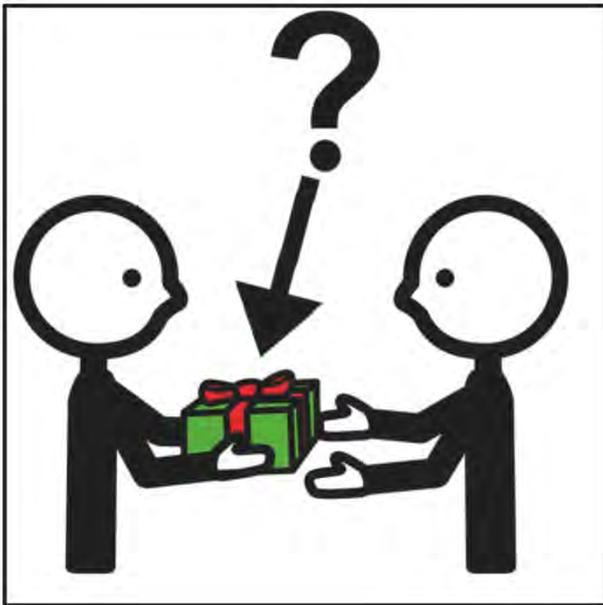
1.7. Programme TV



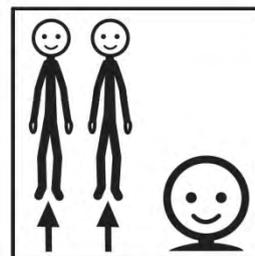
1.8. Décoration de la chambre



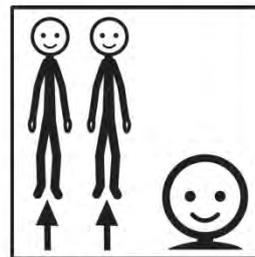
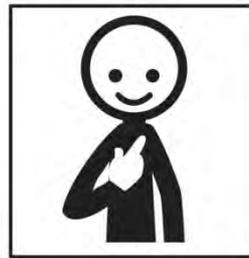
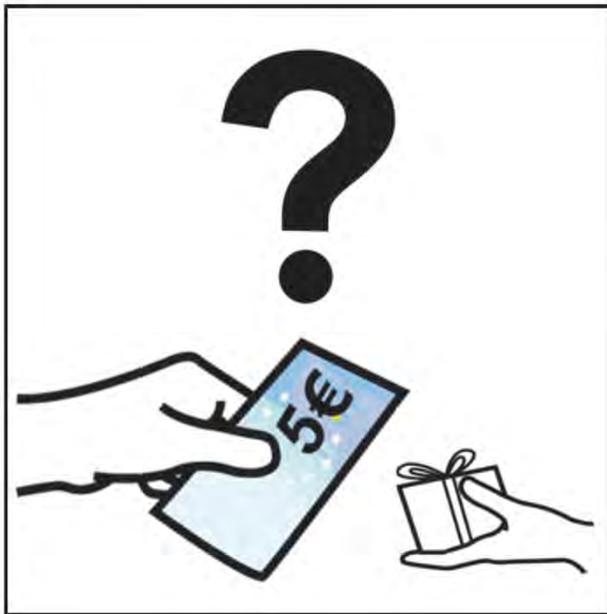
1.9. Cadeaux offerts



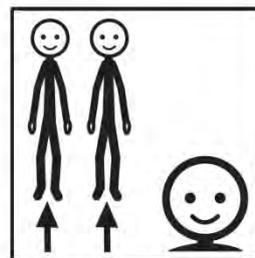
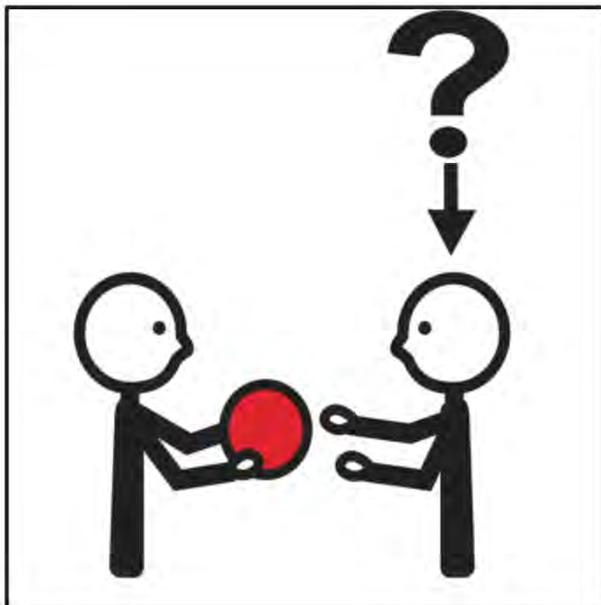
1.10 Film au cinéma



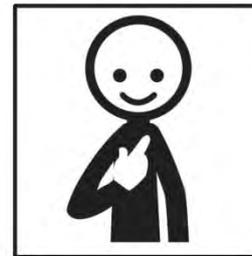
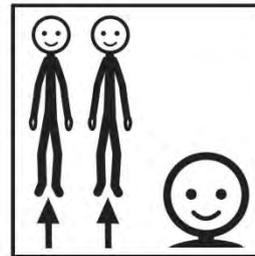
1.11. Dépenses avec l'argent de poche



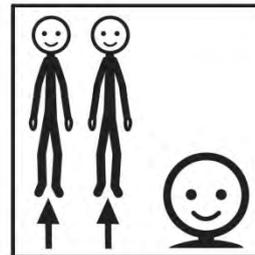
1.12. Compagnons d'activité (Avec qui passer du temps)



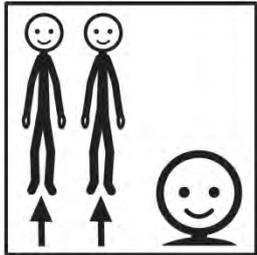
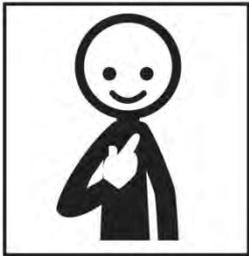
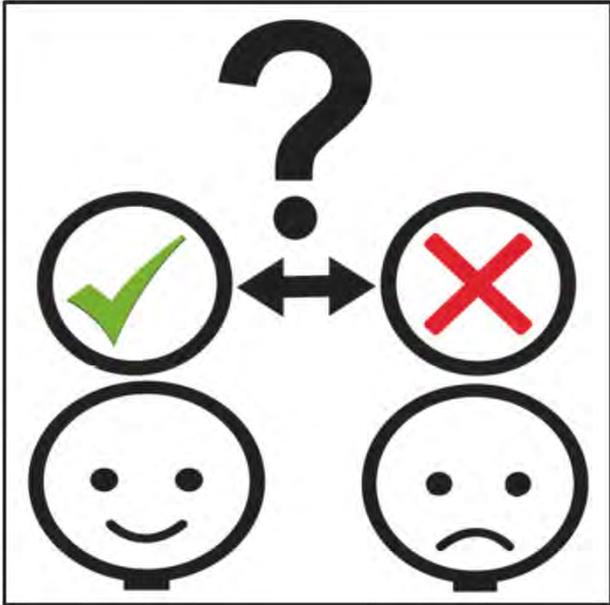
1.15. Cours loisirs



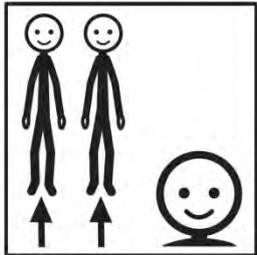
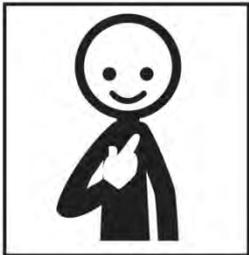
1.16. Vacances



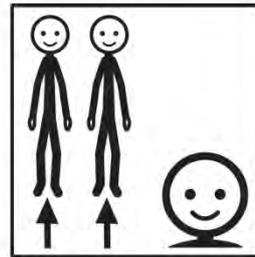
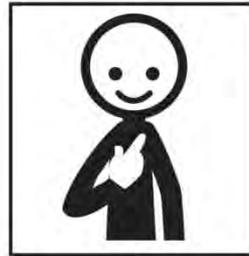
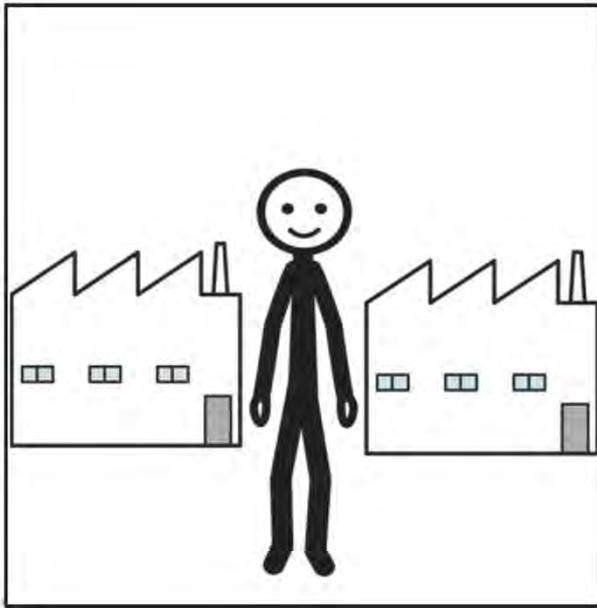
1.17. Opinion



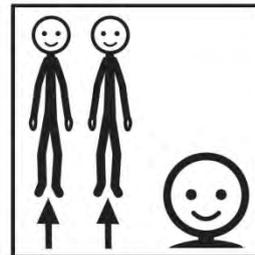
2.1. Lieu de vie



2.2. Lieu de travail

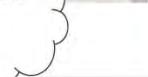


2.3. Métier

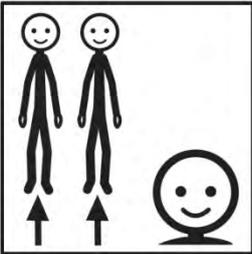


2.4. Etablissement d'objectifs

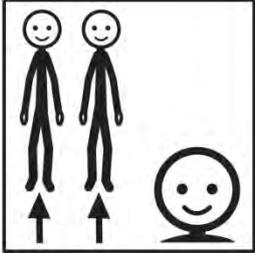
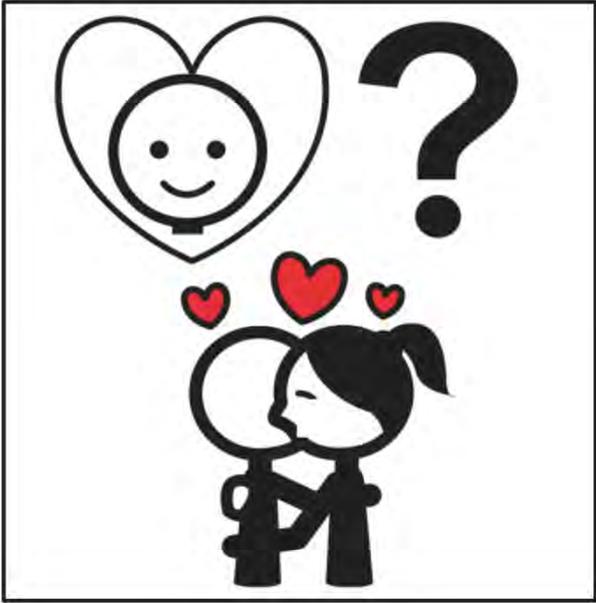
Objectifs individualisés pour mon intégration sociale et professionnelle

Objectifs spécifiques du lieu de vie:	Objectifs généraux:	Objectifs spécifiques du lieu de travail:
Arriver à ...  Arriver à ... 	 	Arriver à ...  Arriver à ... 

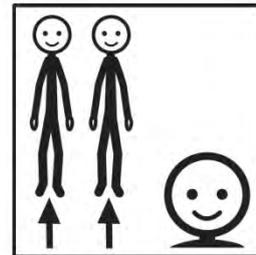
Oui, d'accord mais...



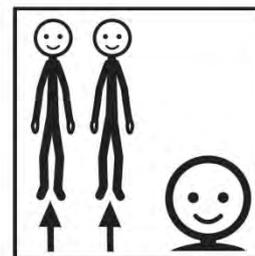
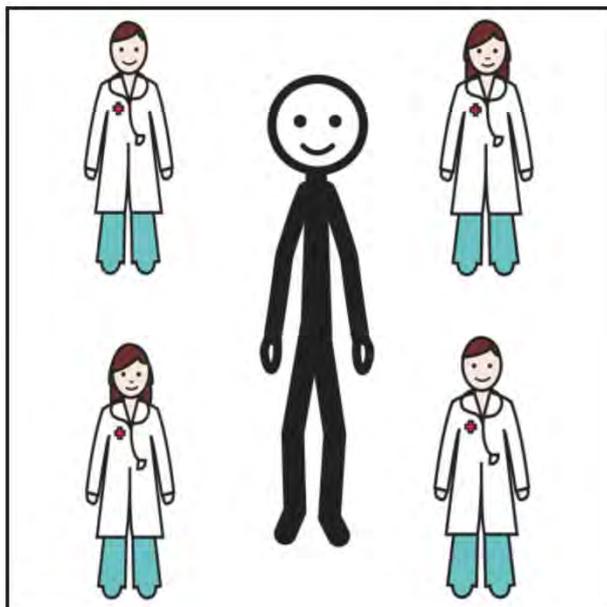
2.5. Vie amoureuse



3.1. Médication



3.2. Médecins



Annexe F : Formulaire de consentement

Geneviève Petitpierre
Professeure

Sandra Manini
Etudiante

Les opportunités de choix

Formulaire de consentement¹

Je m'appelle Sandra Manini. Je fais des études à l'université de Genève en Maîtrise d'éducation spéciale. Et je travaille aussi au foyer [REDACTED].



<p>Je vous invite à prendre part à ma recherche en participant à deux discussions appuyées par deux sondages.</p>	
<p>Lors de la discussion, nous parlerons du thème du choix.</p> <ul style="list-style-type: none">○ Est-ce que vous avez la possibilité de choisir ?○ Est-ce que vous avez envie de choisir ?	
<p>Toute participation est volontaire.</p>	

¹ Formulaire élaboré d'après :

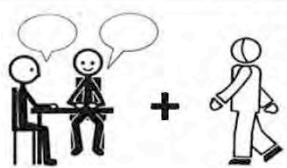
- Dalton, A.J. & McVilly, K. R. (2004). Directives éthiques pour une recherche en multicentres internationaux impliquant des personnes ayant une déficience intellectuelle. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, Volume 1* (2), pp 57-70.
- Faculté de Psychologie et de Sciences de l'éducation (1997). *Code d'Éthique de la FPSE*. Consulté en mai 2012 dans <http://www.unige.ch/fapse/recherche/ethique.html>

1

<p>Il y aura une autre rencontre durant laquelle nous ferons des exercices.</p> 	
<p>Il y aura 3 ou 4 rencontres.</p>	
<p>Chacune des trois discussions dure environ une demie heure.</p>	
<p>La discussion peut être stoppée en tout temps.</p>	
<p>La discussion est enregistrée.</p>	

Geneviève Petitpierre
Professeure

Sandra Manini
Etudiante

<p>Si vous le désirez, votre maître d'atelier peut vous accompagner.</p>	
<p>Si vous désirez plus de renseignements, vous pouvez me contacter ou en parler avec votre maître d'atelier.</p> <p>Sandra Manini Tél : [REDACTED] Mail : [REDACTED]</p>	
<p>La recherche est supervisée par :</p> <p>-la Professeure Geneviève Petitpierre (Section des Sciences de l'Education de l'Université de Genève)</p>	

<p>J'ai lu le présent formulaire et j'accepte de participer à cette étude.</p>	
<p>J'accepte que ce que j'ai dit soit présenté dans des articles ou dans des livres.</p>	
<p>J'accepte que ce que j'ai dit soit présenté dans des cours, (les cours pour devenir éducateur par exemple).</p>	
<p>Nom et prénom</p> <p>.....</p> <p>.....</p> <p>Signature</p> <p>.....</p>	

ENGAGEMENT DE LA CHERCHEUSE

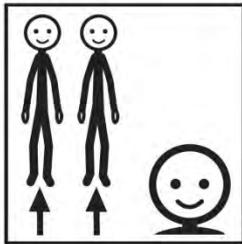
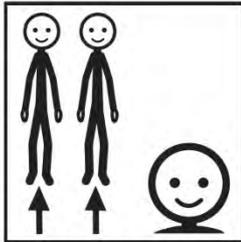
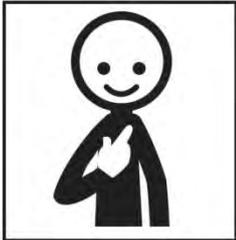
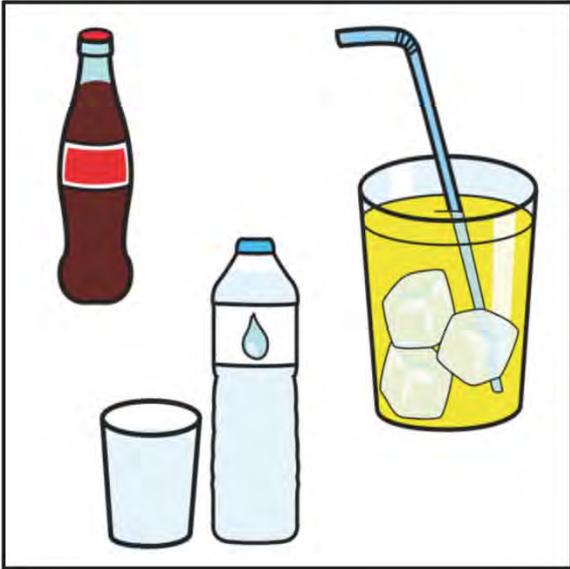
L'information qui figure sur ce formulaire de consentement et les réponses que j'ai données au participant décrivent avec exactitude le projet.

Je m'engage à procéder à cette étude conformément aux normes éthiques concernant les projets de recherche impliquant des participants humains, en application du *Code d'éthique concernant la recherche au sein de la Faculté de psychologie et des sciences de l'éducation* et des *Directives relatives à l'intégrité dans le domaine de la recherche scientifique et à la procédure à suivre en cas de manquement à l'intégrité* de l'Université de Genève.

Je m'engage à ce que le participant à la recherche reçoive un exemplaire de ce formulaire de consentement.

Prénom Nom	Date	Signatures

Annexe G : Exemples de Questionnaire



Annexe H : Lettre informative aux personnes référentes des participants

Sandra Manini

Concerne : travail de mémoire sur les opportunités de choix pour les personnes ayant une déficience intellectuelle

Monsieur [REDACTED].

Dans le cadre de mes études de maîtrise en éducation spéciale, je suis amenée à faire un travail de recherche. J'ai choisi comme thème de mémoire de m'intéresser aux opportunités de choix pour les personnes ayant une déficience intellectuelle.

Un bon nombre de recherches ont été menées dans ce domaine. La plupart d'entre elles révèlent un manque global d'opportunités de choix pour cette population. Mais aucune de ces recherches n'est basée sur le propre point de vue des personnes avec une déficience intellectuelle, c'est la raison pour laquelle j'ai décidé de mener une recherche portant sur le point de vue de cette population. Le but de ce travail est d'analyser comment les personnes ayant une déficience intellectuelle perçoivent l'acte de choisir et les opportunités de choix (quels sont, par exemple, les domaines où elles ont la possibilité de choisir, ainsi que les domaines où il leur semble plus important de pouvoir choisir).

Afin de pouvoir explorer ces questions, je souhaiterais discuter individuellement avec environ quinze personnes.

La discussion s'appuiera sur le matériel suivant. 1) un questionnaire qui est destiné à faire le point sur l'expérience de choix. Pour environ 25 domaines d'activité, il s'agit de voir si c'est la personne elle-même ou quelqu'un d'autre qui choisit. J'utiliserai aussi 2) un questionnaire qui vise à analyser pour lesquels de ces domaines il est le plus important de choisir pour ces personnes. Le dernier test qui leur est destiné est 3) un test d'apprentissage (le HART) visant à connaître leur flexibilité cognitive, et ainsi leur potentialité à apprendre de nouvelles compétences.

Ce travail prévoit aussi de questionner une personne de l'entourage éducatif des participants pour préciser le besoin de soutien de ces derniers à l'aide de 4) l'échelle d'intensité de soutien (SIS-F).

Je travaille moi-même au foyer [REDACTED]. Etant une de vos collaboratrices, je me suis demandée si vous accepteriez que je mène cette recherche au sein de notre fondation.

Je sollicite votre autorisation de faire passer cette batterie de questionnaires et de test à des bénéficiaires de [REDACTED], et de faire passer le dernier test à des collègues maîtres d'atelier. Serait-il possible de libérer les travailleurs d'environ trois fois une demie heure afin que je puisse recueillir les données qui me sont nécessaires ?

Dans l'attente d'une réponse de votre part, veuillez recevoir, Monsieur, mes sincères salutations.

Sandra Manini

Annexe I : Questionnaire, pourcentage de participants par scores d'OC, Statistiques descriptives

Tableau I : Questionnaire score total

	Effectifs	Pourcentage	Pourcentage cumulé
23	1	5.9	5.9
22	1	5.9	11.8
20	1	5.9	17.6
19	2	11.8	29.4
16	3	17.6	47.1
13	4	23.5	70.6
12	1	5.9	76.5
11	1	5.9	82.4
10	1	5.9	88.2
8	1	5.9	94.1
7	1	5.9	100.0
Total	17	100.0	

Annexe J : Questionnaire, score total par items, statistique effectif

Tableaux de fréquences

	repas	
	Effectifs	Pourcentage
moi	6	35.3
autre	11	64.7

	menu restaurant	
	Effectifs	Pourcentage
moi	14	82.4
autre	3	17.6

	vêtements quotidiens	
	Effectifs	Pourcentage
moi	16	94.1
autre	1	5.9

	achats vêtements	
	Effectifs	Pourcentage
moi	8	47.1
autre	9	52.9

	coiffure	
	Effectifs	Pourcentage
moi	14	82.4
autre	3	17.6

	musique	
	Effectifs	Pourcentage
moi	13	76.5
autre	4	23.5

programme TV

	Effectifs	Pourcentage
moi	14	82.4
autre	3	17.6

décoration chambre

	Effectifs	Pourcentage
moi	11	64.7
autre	6	35.3

cadeaux offerts

	Effectifs	Pourcentage
moi	12	70.6
autre	5	29.4

cinéma

	Effectifs	Pourcentage
moi	10	58.8
autre	7	41.2

argent de poche

	Effectifs	Pourcentage
moi	11	64.7
autre	6	35.3

compagnons d'activité

	Effectifs	Pourcentage
moi	13	76.5
autre	4	23.5

amis

	Effectifs	Pourcentage
moi	16	94.1
autre	1	5.9

temps libre

	Effectifs	Pourcentage
moi	14	82.4
autre	3	17.6

cours loisirs

	Effectifs	Pourcentage
moi	12	70.6
autre	5	29.4

vacances

	Effectifs	Pourcentage
moi	5	29.4
autre	12	70.6

opinion

	Effectifs	Pourcentage
moi	7	41.2
autre	10	58.8

lieu de vie

	Effectifs	Pourcentage
moi	5	29.4
autre	12	70.6

lieu de travail

	Effectifs	Pourcentage
moi	11	64.7
autre	6	35.3

métier

	Effectifs	Pourcentage
moi	9	52.9
autre	8	47.1

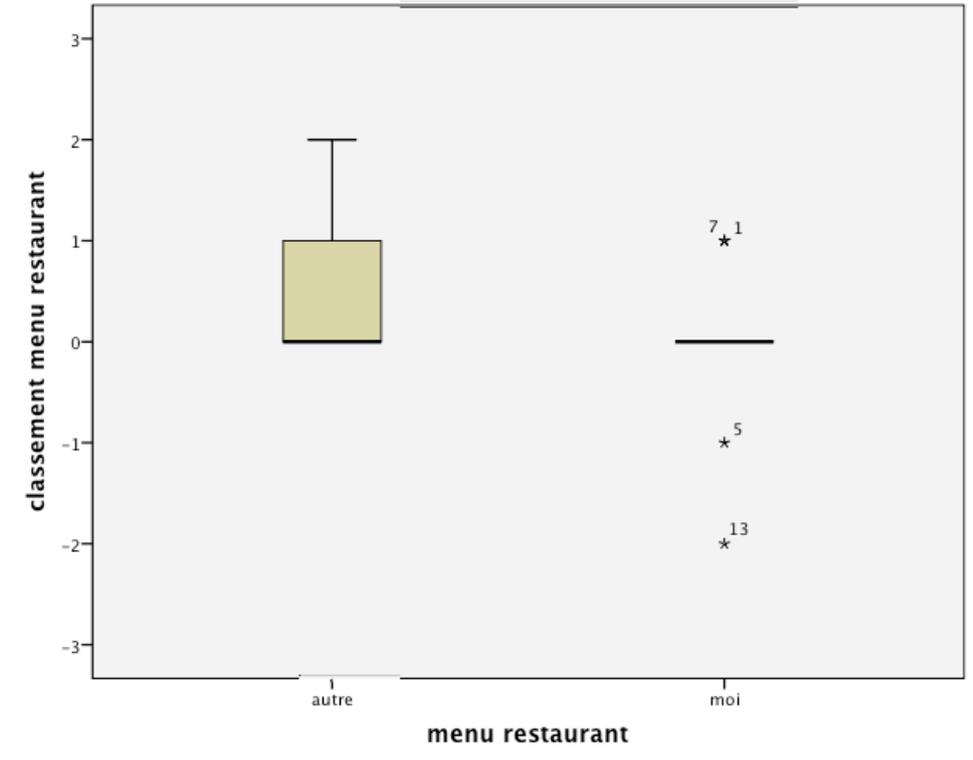
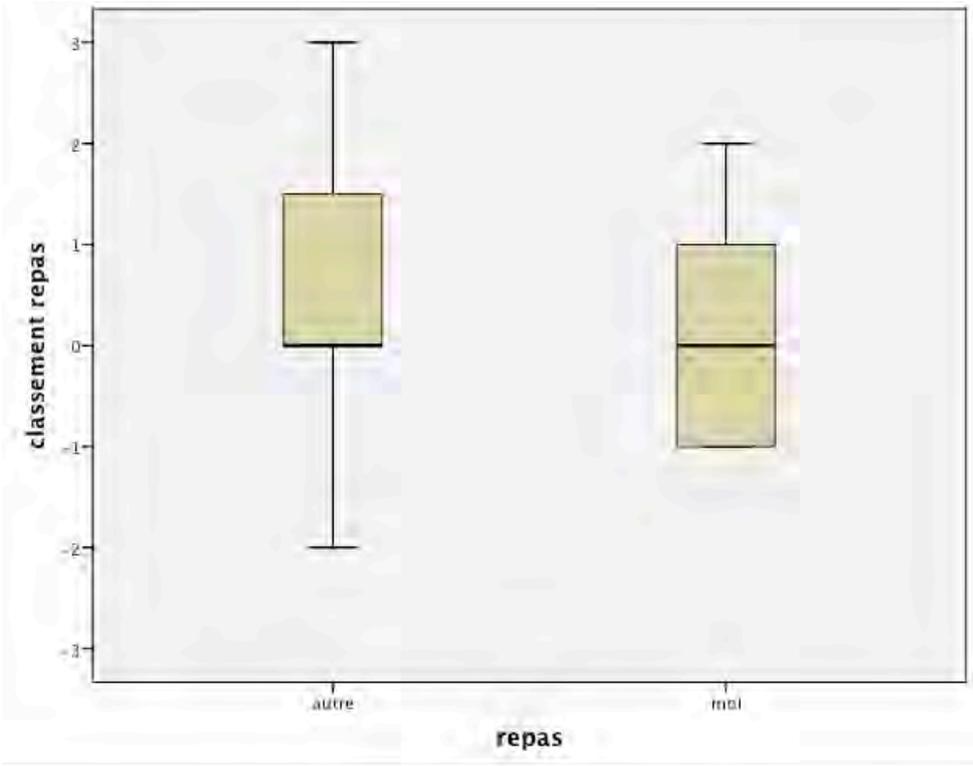
établissement d'objectifs		
	Effectifs	Pourcentage
moi	5	29.4
autre	12	70.6

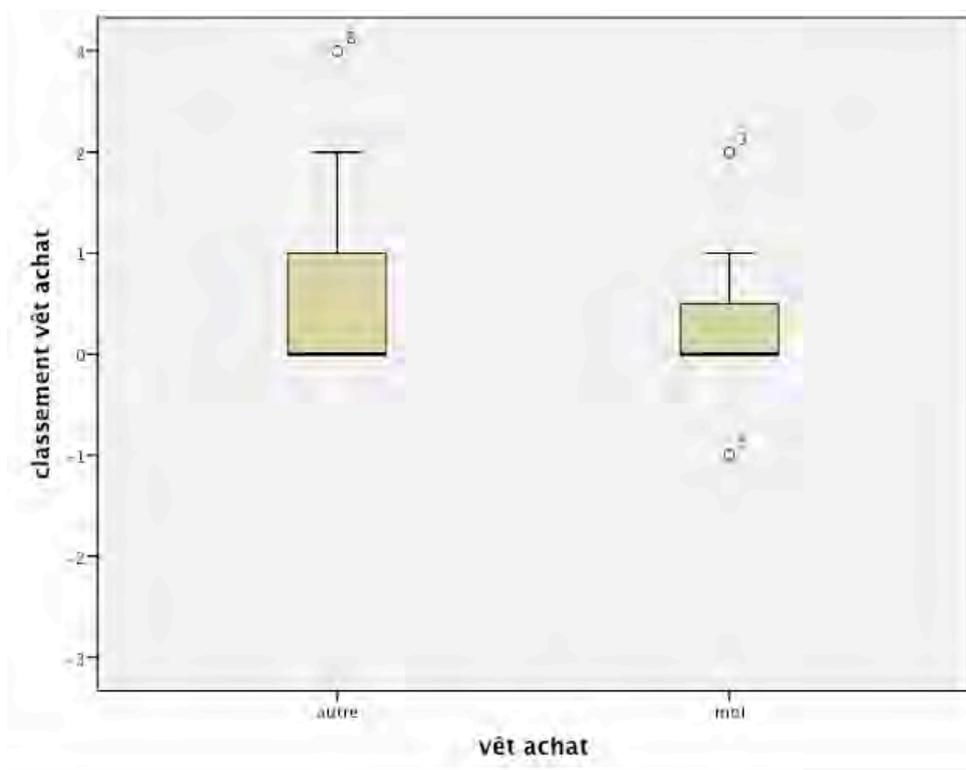
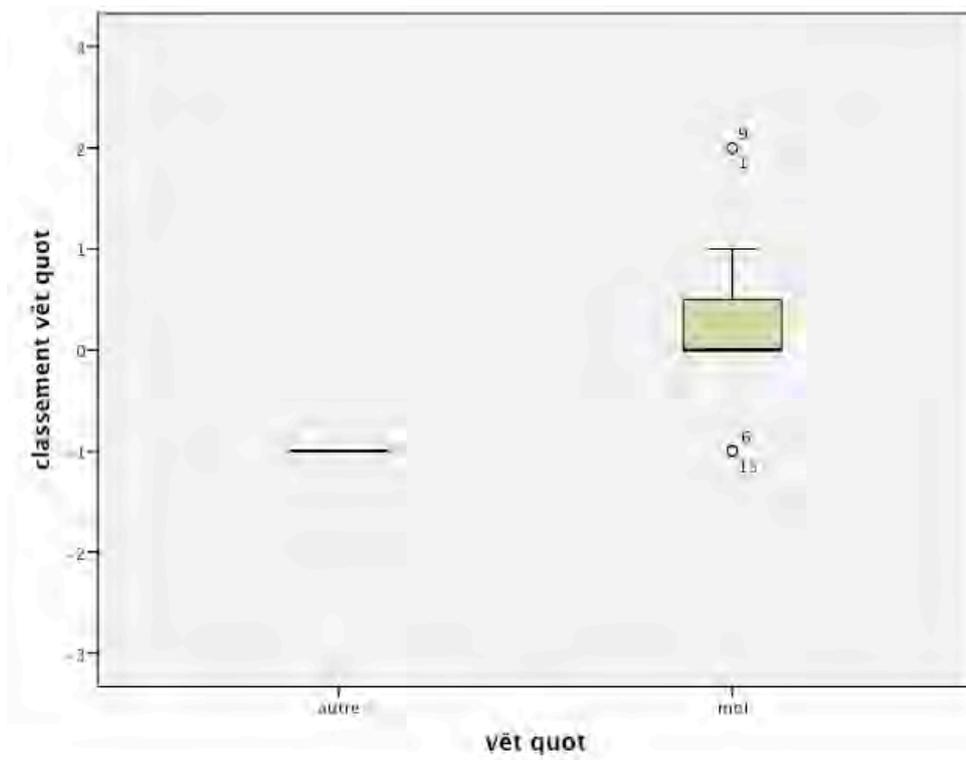
vie amoureuse		
	Effectifs	Pourcentage
moi	17	100.0
autre	.	.

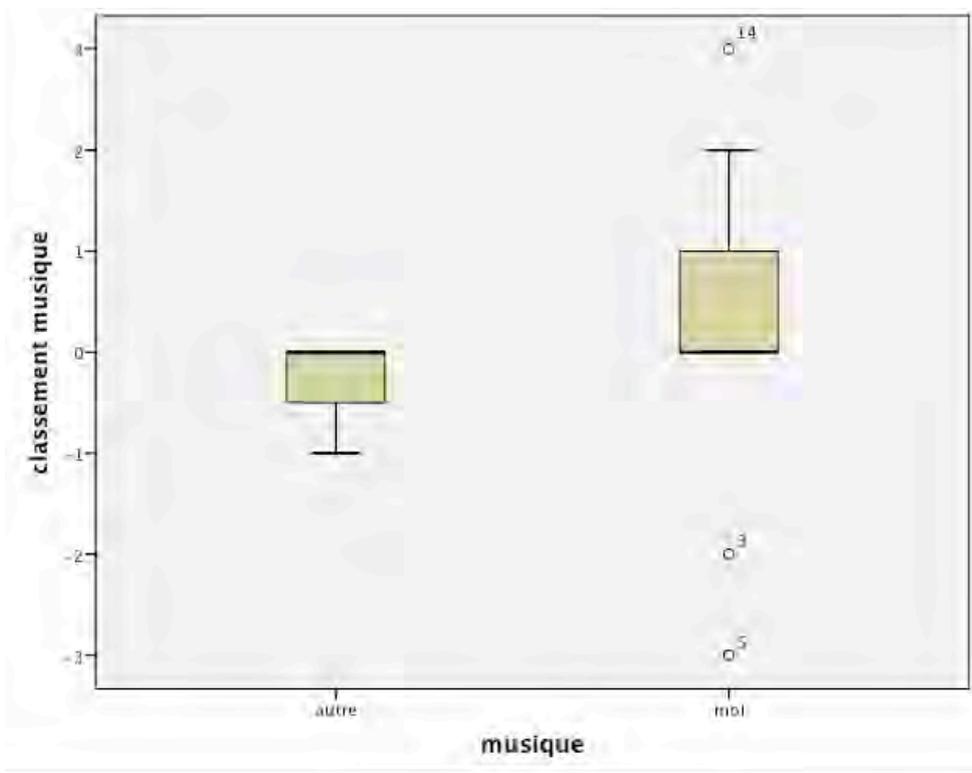
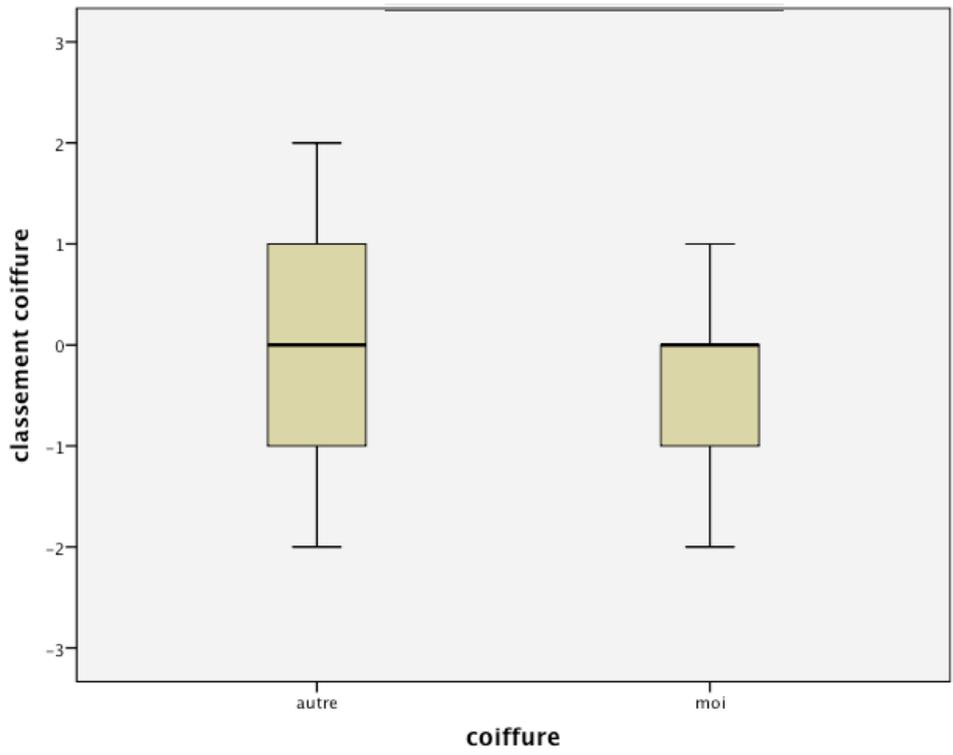
médication		
	Effectifs	Pourcentage
moi	5	29.4
autre	12	70.6

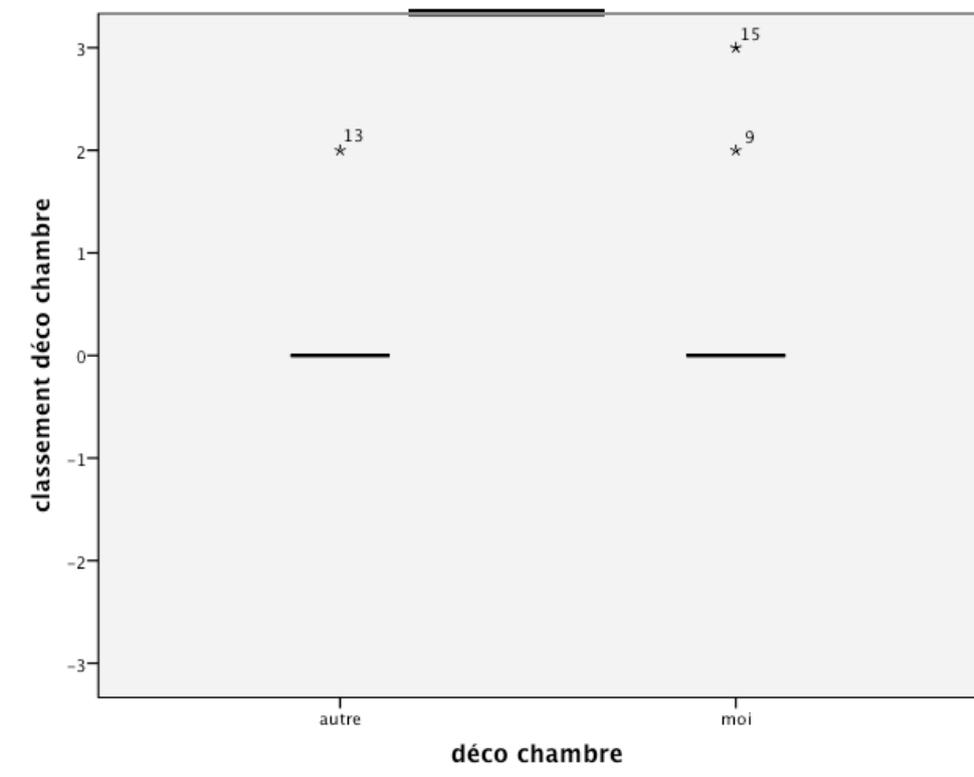
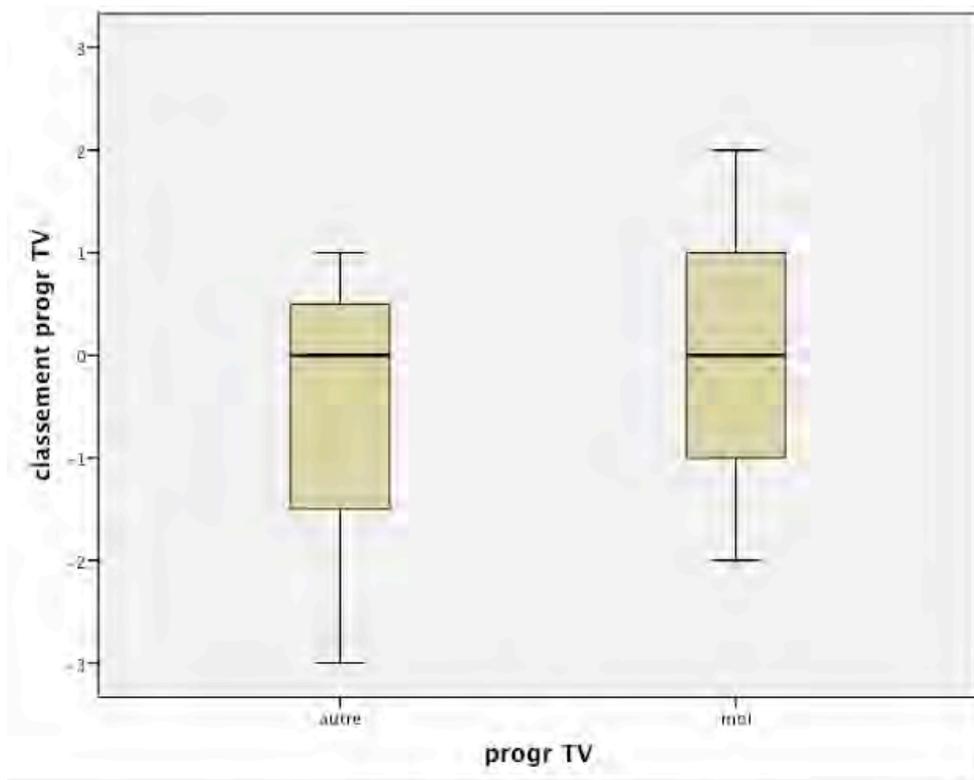
médecin		
	Effectifs	Pourcentage
moi	3	17,6
autre	14	82,4

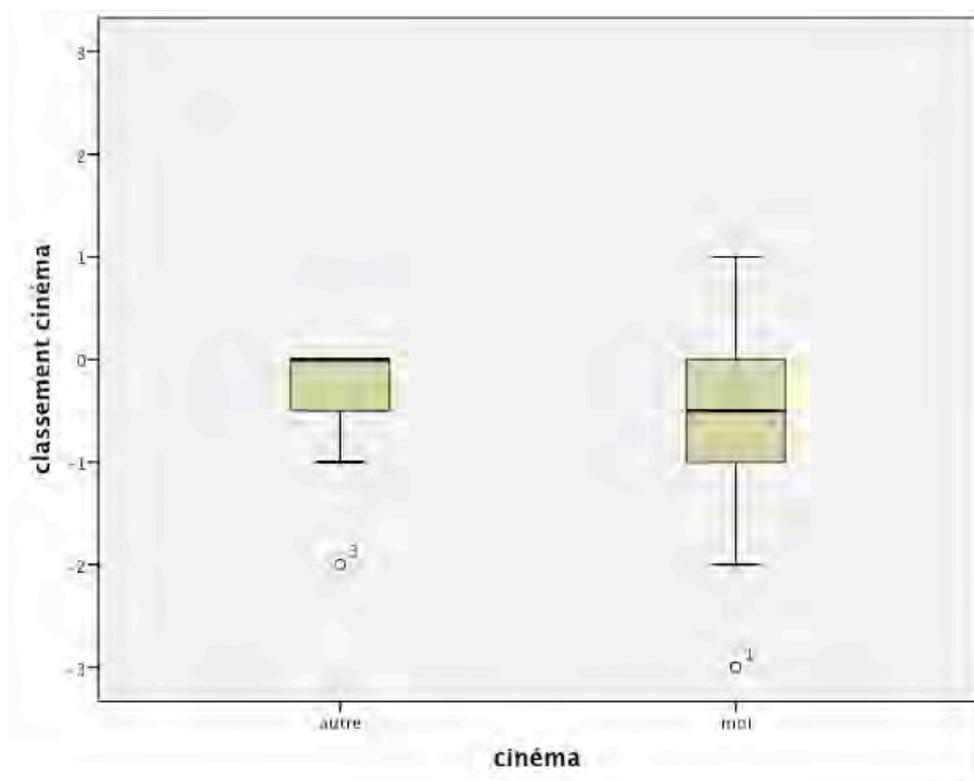
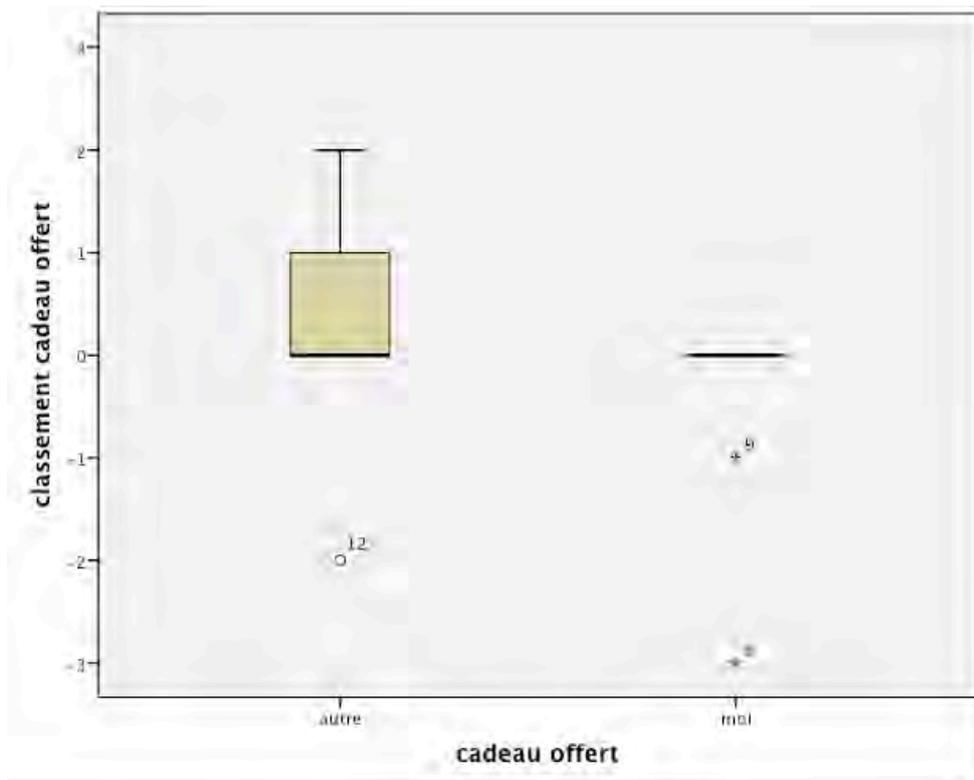
Annexe K : Importance des items selon qui choisit

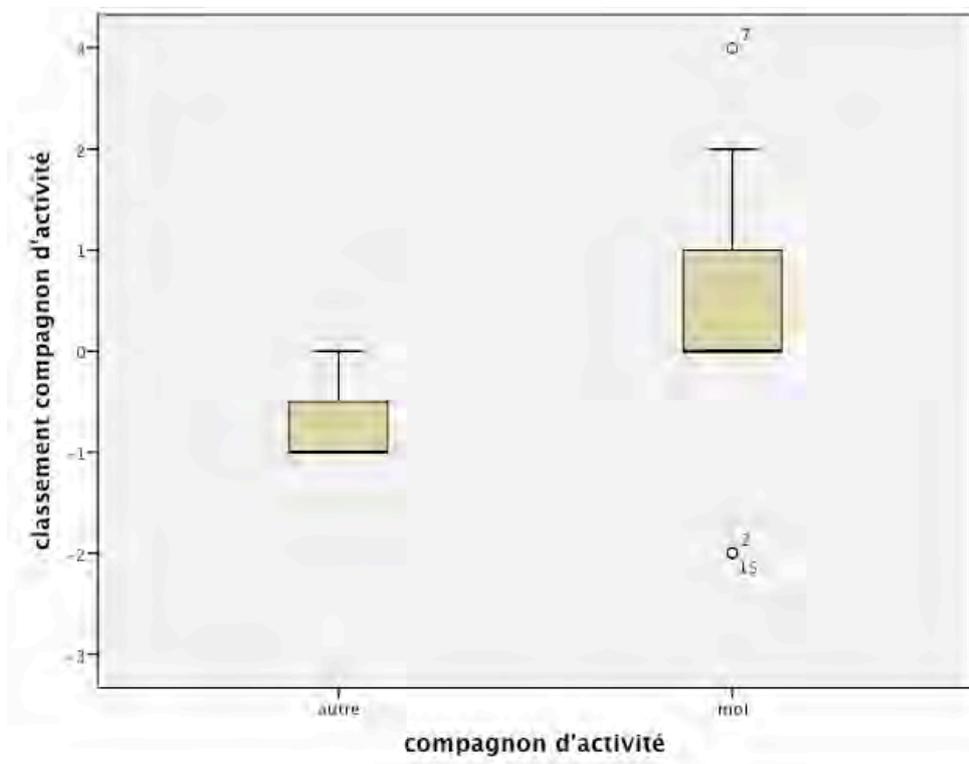
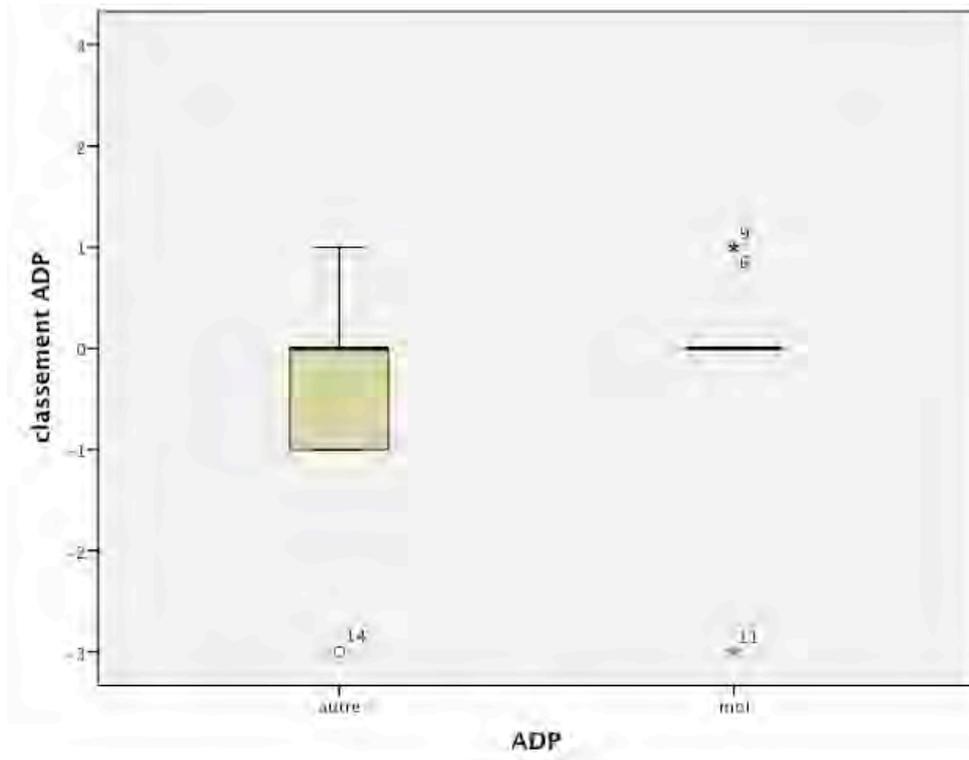


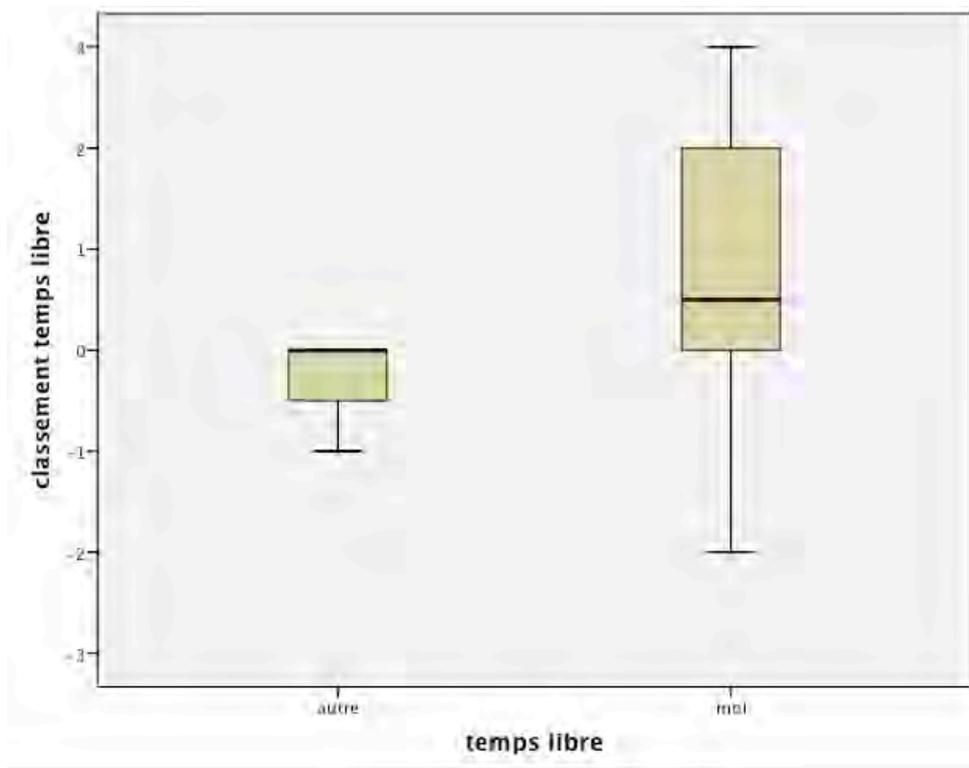
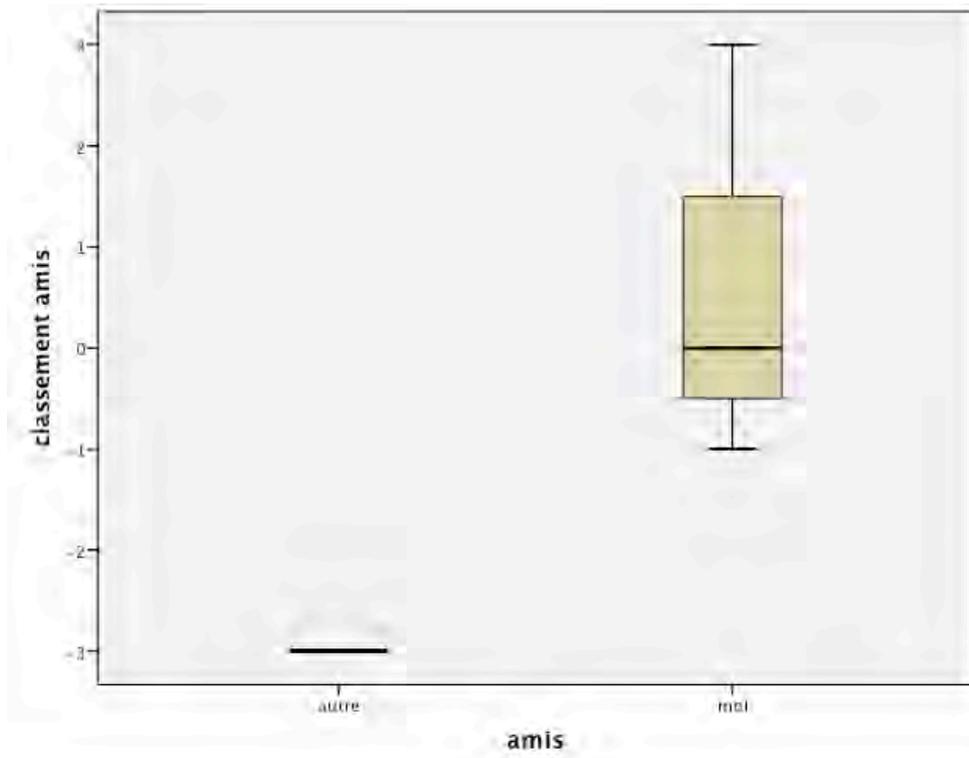


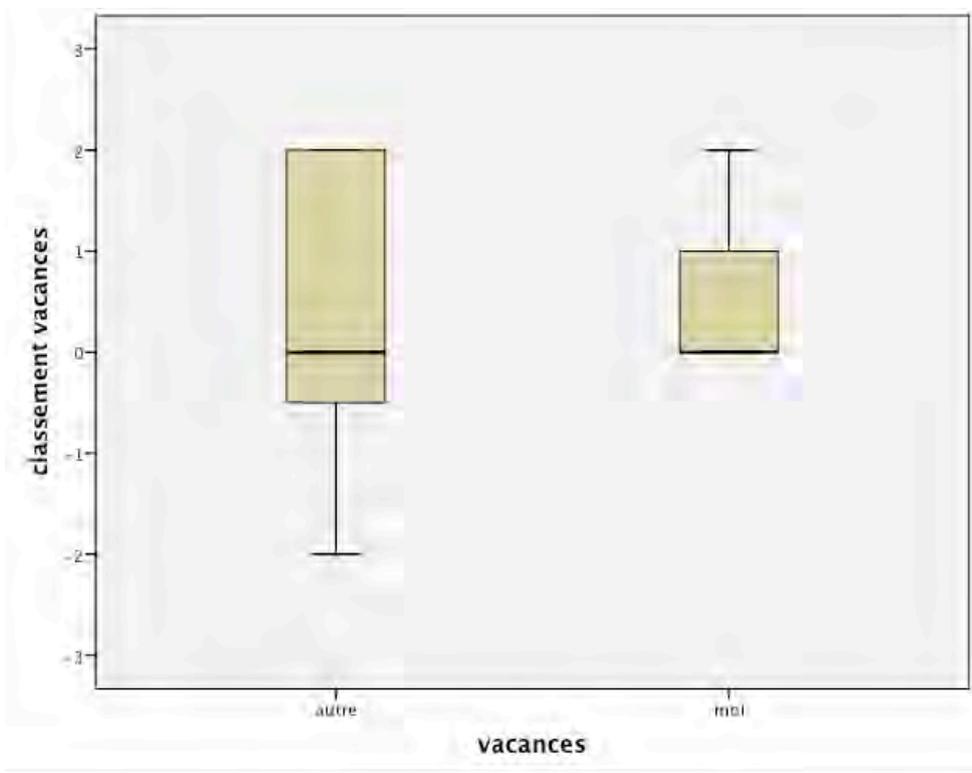
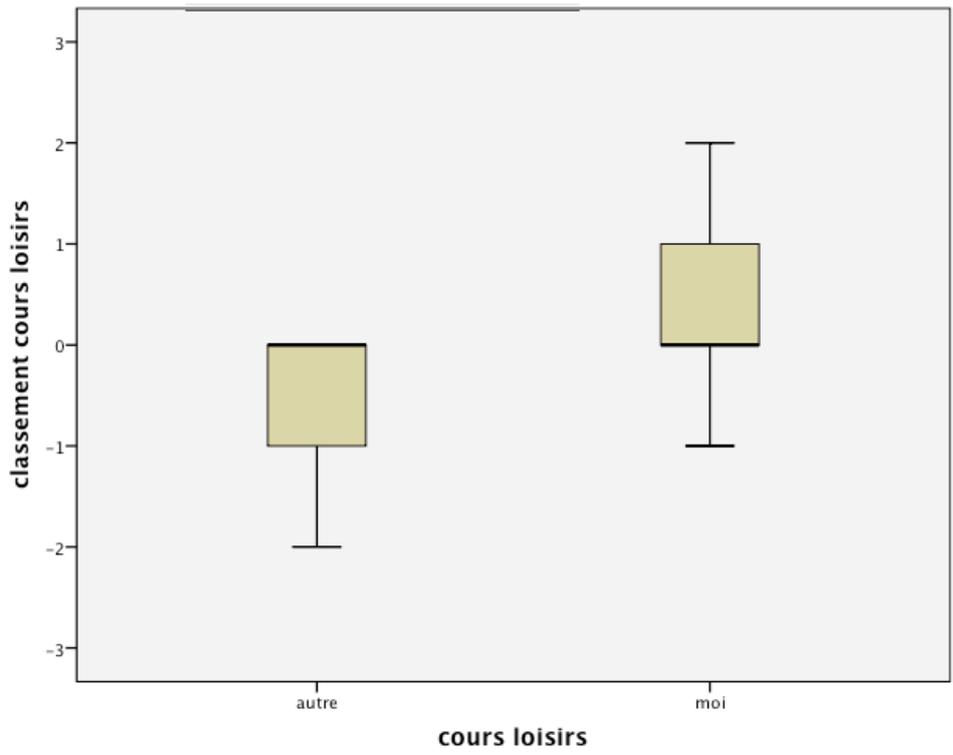


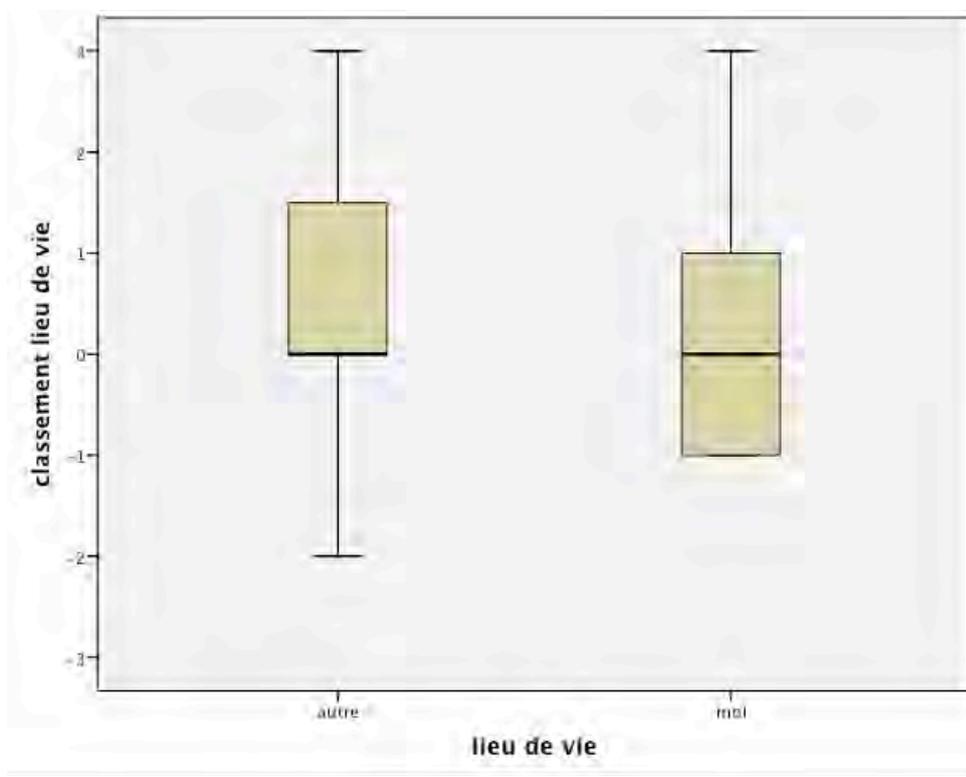
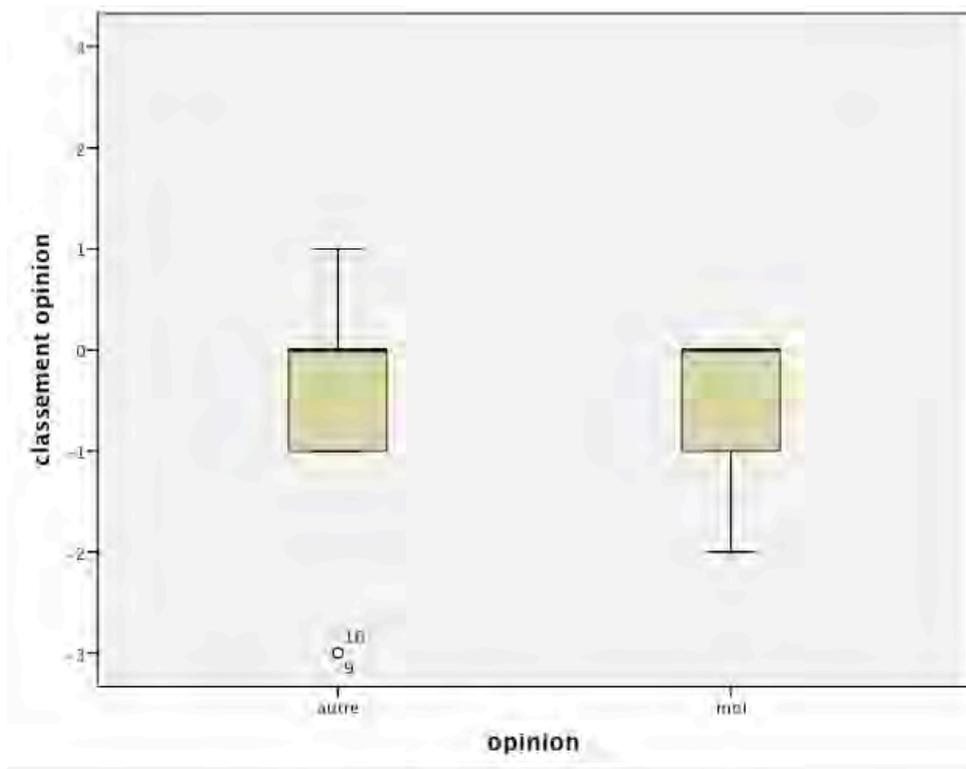


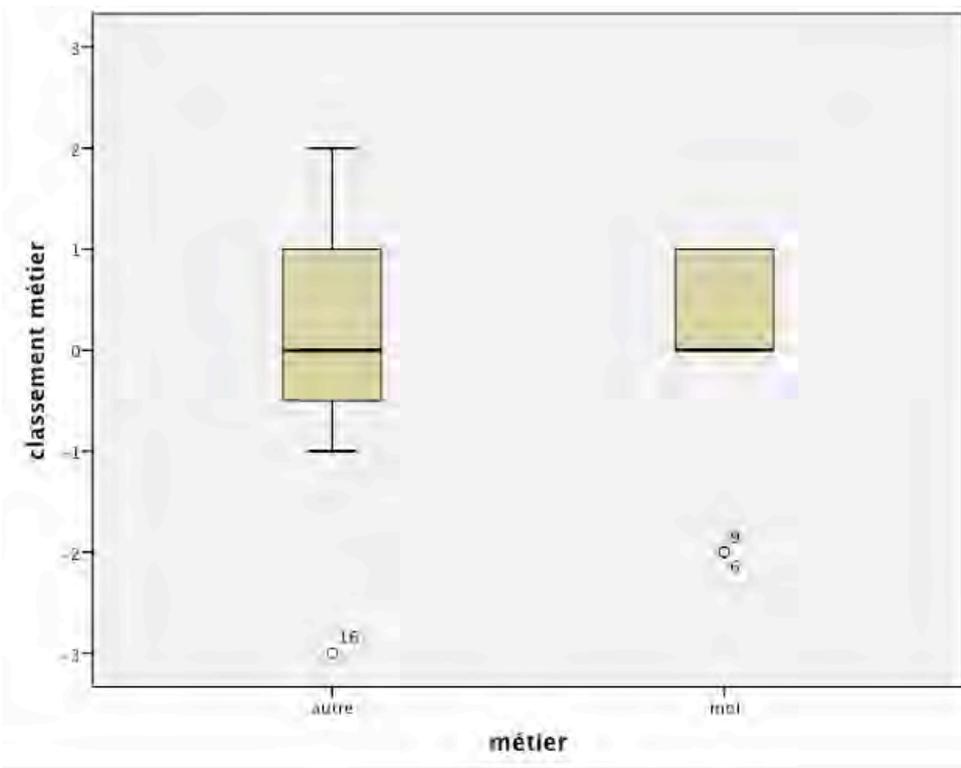
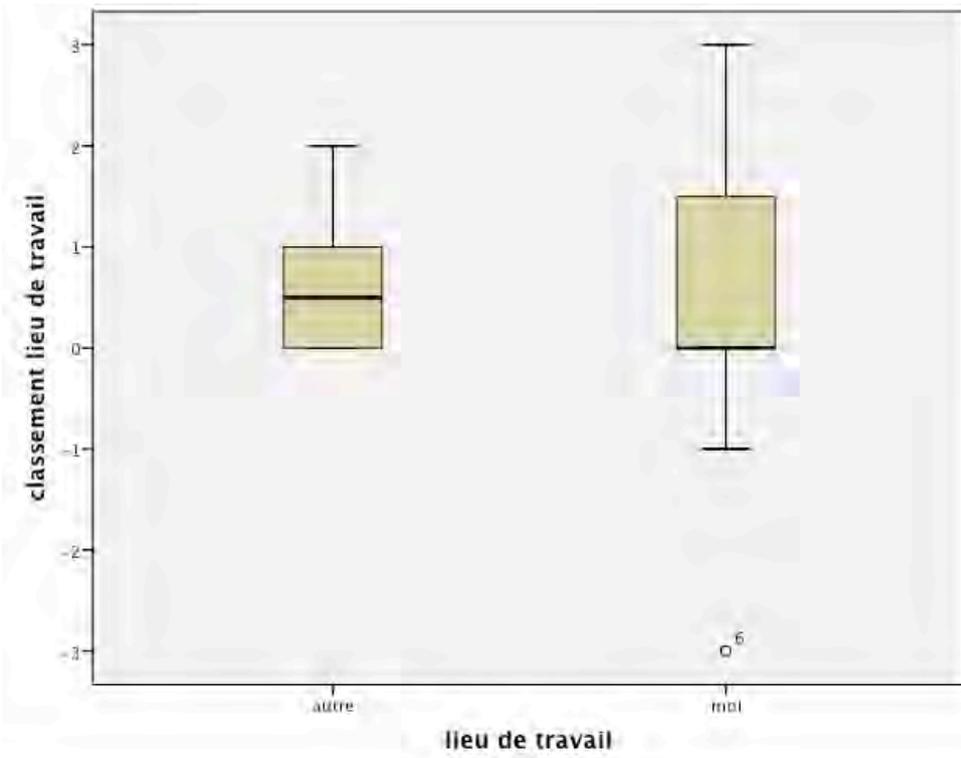


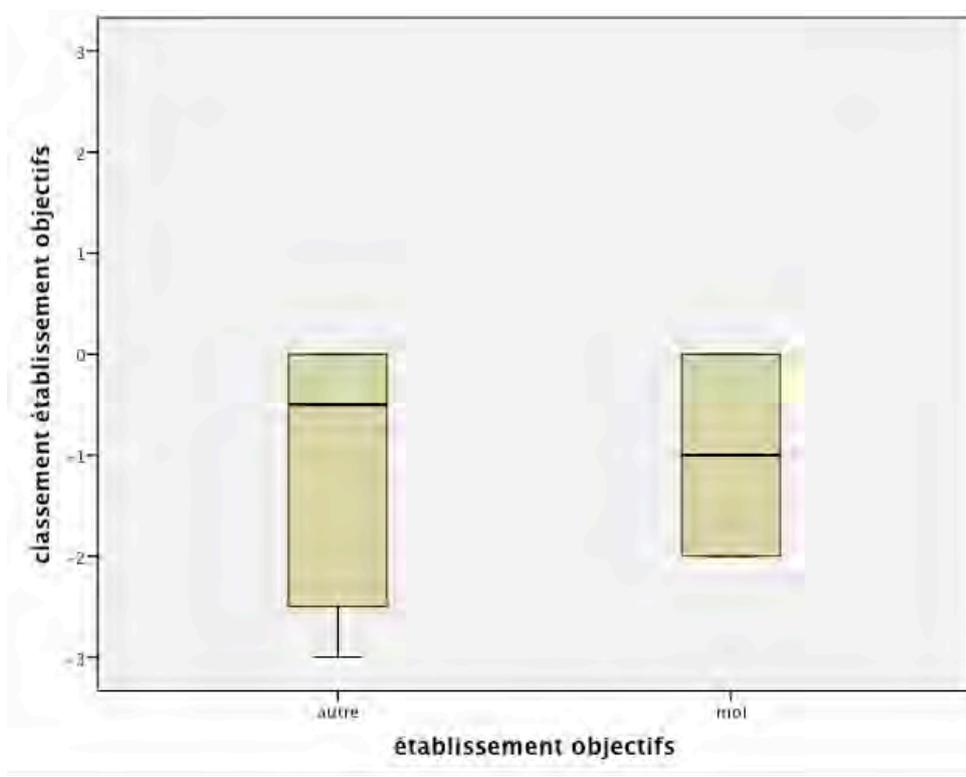
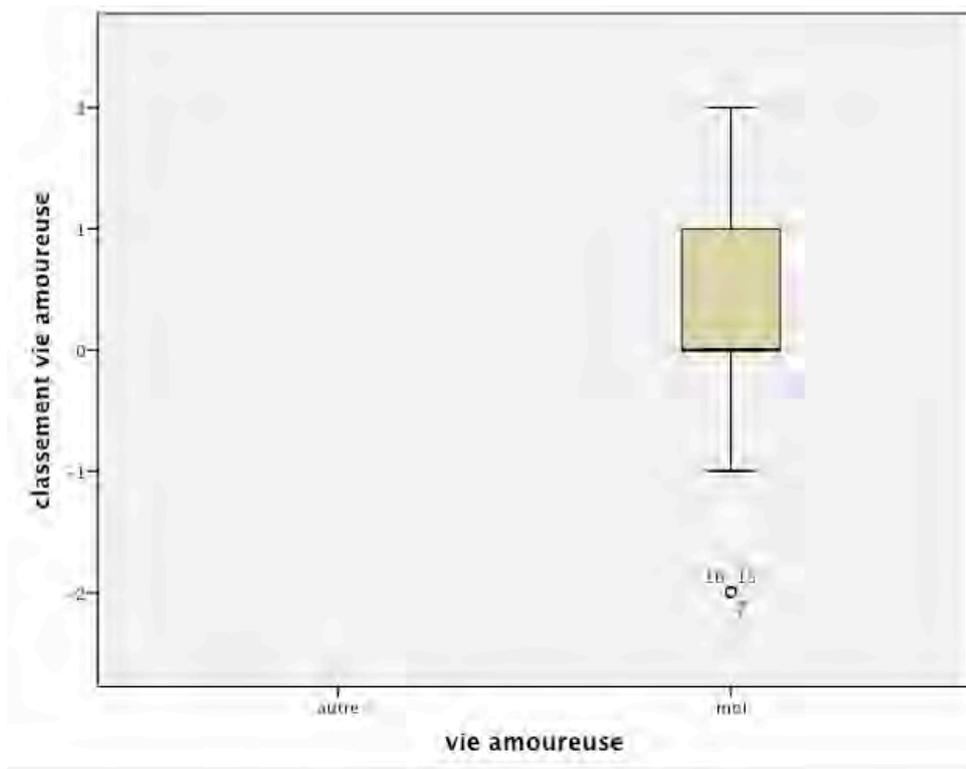


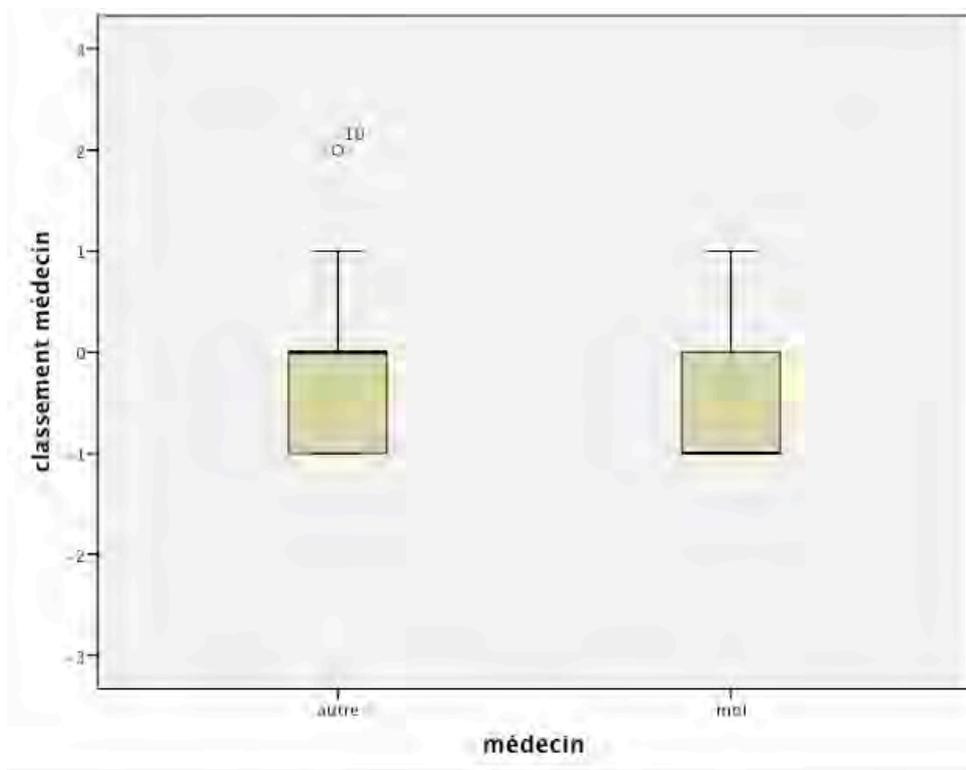
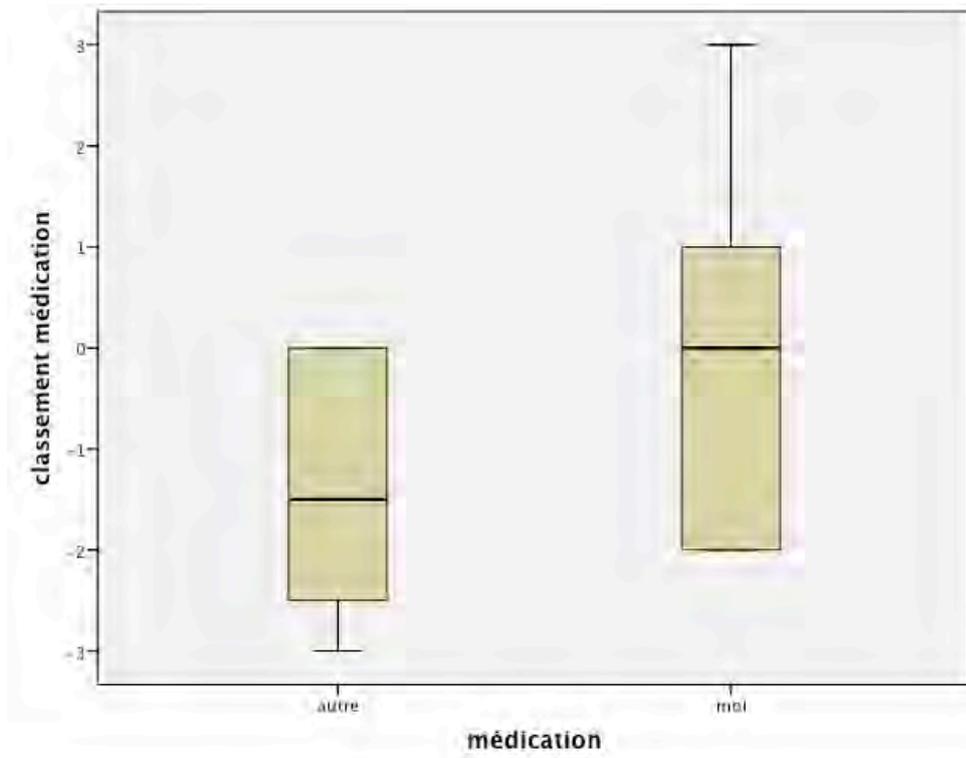












Annexe L : Tableaux de corrélations Questionnaire * Variables démographiques

Corrélations de Pearson

		âge	CPM	HART	SIS-F	questionnaire score total
âge	Corrélation de Pearson	-	-.110	-.422	-.602*	-.266
	Sig. (bilatérale)		.675	.091	.011	.303
CPM	Corrélation de Pearson	-.110	-	.716**	-.080	.287
	Sig. (bilatérale)	.675		.001	.761	.265
HART	Corrélation de Pearson	-.422	.716**	-	.195	.439
	Sig. (bilatérale)	.091	.001		.452	.078
SIS-F	Corrélation de Pearson	-.602*	-.080	.195	-	.250
	Sig. (bilatérale)	.011	.761	.452		.333
questionnaire score total	Corrélation de Pearson	-.266	.287	.439	.250	-
	Sig. (bilatérale)	.303	.265	.078	.333	

* $p \leq .05$; ** $p \leq .01$

Corrélations de Pearson unilatérales

		CPM	HART	besoin de soutien
questionnaire score total	Corrélation de Pearson	.287	.439*	.250
	Sig. (unilatérale)	.132	.039	.167

* $p \leq .05$

Tests de Mann-Whitney

	Age		CPM		HART		SIS-F		Q score total	
	U	<i>p</i>	U	<i>p</i>	U	<i>p</i>	U	<i>p</i>	U	<i>p</i>
Lieu de vie	49.0	.122	27.5	.591	20.5	.216	13.5	.048	33.5	1.00
Lieu de travail	25.0	.364	38.5	.740	34.0	.962	29.5	.601	10.5	.014
Sexe	50.0	.200	51.0	.167	40.0	.743	32.0	.743	24.0	.277

* $p \leq .05$